

PARKINSON

journalen

3/2019

Dans för Parkinson

Lättnad
slippa vara
en patient

Brist på läkemedel oroar i Europa
Rapporter från världskongressen
Pingisspelare siktar mot VM
Banbrytande kartläggning av hjärnan

Big Pharma, Parkinson – och trollen

Vi lever i en tid då alla, som har tillgång till en dator, kan uttrycka sina åsikter och skicka dom ut i världen för vem som helst att ta del av. Det fria ordet kan tyckas ha fått sin slutliga form. Men med frihet följer ansvar. Vi vet att allt som skrivs och sägs på Facebook och Twitter inte är sant. Nättroll och cyberattacker påverkar nyhetsflödet och informationen.

Konspirationsteorier sprids. Det är lockande att ta till sig förenklade beskrivningar av komplexa frågor. Parkinsons sjukdom är komplicerad. Forskningsläget kan upplevas som spretigt. Orsakssambanden är oklara. Man talar om ”gåtan” Parkinson, som ska lösas.

EN AV DE MER seglivade konspirationsteorierna är den om de stora läkemedelsbolagens sammansvärjning mot den lilla människan. Det påstås att forskningsrapporter som visar att det finns botemedel läggs i byrålådan. Allt för profitens skull. – För om man till exempel botar Parkinsons sjukdom, då skulle inte bolagen få sälja sina dyra, dåliga mediciner.

Det är lätt att förstå det kaos som uppstår när man, kanske helt oförberedd, får veta att man har en kronisk sjukdom som det inte finns bot för. Sjukvårdsorganisationen, är kanske en helt ny bekantskap. Det pratas om anatomiska och fysiologiska förhållanden, som man inte känner till. Begrepp och terminologier låter som ”rena grekiskan”.

Man ställer frågor, som det inte finns några svar på. – Varför just jag?

I den situationen krävs det mycket av den som sitter hemma och försöker få ett logiskt sammanhang i kaoset. Tilliten till vårdorganisationen kan svikta.

– Får jag verkligen den bästa behandlingen?
– Jag har ju bara Madopark. Det fick man ju för 50 år sedan. Vad gör forskarna egentligen?

Förväntningarna som ställs motsvaras inte av verklighetens förmåga.

Ibland tar sig uppgivenheten och bristen på trygghet helt destruktiva uttryck. Generaliseringar och rykten fördunklar omdömet. Har man hört talas om en patient som det gått dåligt för, så efter ett tag uppfattar man att det är mer regel än undantag att det inte går bra.

Motsättningar skapas mellan mig som patient och vården, forskarvärlden och läkemedelsföretagen.

Hur kan man motverka ryktesspridningar och generaliseringar? Hur når man de som känner sig svikna av vården, som inte blir lyssnade på eller sedda?

JAG VILL ENKELT SÄGA – genom kunskap, en öppen diskussion och ett respektfullt beteende. Men nu var det ju så att det inte gick att ge enkla svar på komplexa frågor. Sant – därför måste diskussionen hålla levande och innehållet på våra hemsidor och broschyrer hela tiden granskas. Den respektfulla och välkomnande attityden hoppas jag alla medlemmar känner och omfattar. Det måste ändå vara det lättaste.

ELEONOR HÖGSTRÖM



”Hur når man de som känner sig svikna av vården, som inte blir lyssnade på eller sedda?”

PARKINSONLINJEN

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Du får vara anonym och den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21 | Tisdag och torsdag: 10-12

Vad händer i länsföreningarna?

I Parkinsonsjournalen försöker vi även spegla vad som händer i förbundets länsföreningar. Men vi behöver din hjälp. Skicka rapporter och bilder till oss så vi kan visa litet av den stora aktivitet som alltid pågår. Hör gärna av dig med ett mail eller brev och kom gärna med förslag på reportage och artiklar.



DANS FÖR PARKINSON

Sommarläger lyftet för Parkinson-dansare	4
Regionteater Väst satsar vidare	6
Dansen har stor påverkan	7

AKTUELLT

Bristen på parkinsonläkemedel oroar i Europa	8
Nationell handlingsplan ska stärka patientsäkerheten	9
Ny upptäckt om hur Parkinson sprids	10
Digital rehabträning på väg i Uppsala	11
Digital teknik kan skapa utanförskap	12
Forskningsföretag i Umeå köps upp av amerikansk jätte	18

RAPPORTER FRÅN KYOTO

Bättre tillvaro målet för världskongressen	14
Unika möjligheter till diskussion	25

MOTION

Pingisspelare till VM i New York	16
----------------------------------	----

KÅSERI

Mr P, jag och hoppet	20
----------------------	----

HÖSTKRYSET

	21
--	----

HÄLSA

Finger Food – tänk nytt för att äta bättre	22
--	----

PARKINSONFONDEN

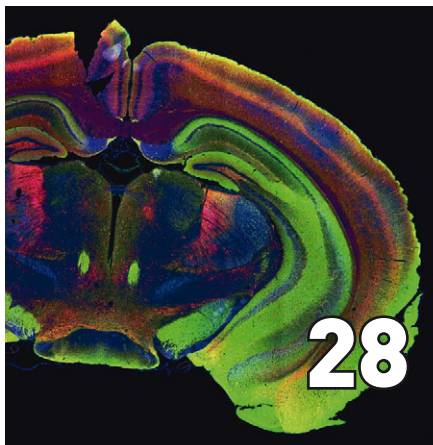
Många ansökningar till viktiga projekt	24
Talsvårigheter måste studeras mer	25
Senast beviljade anslag från fonden	26
Prisas för forskning i avancerad fas	28
Forskning om ny MR-teknik belönas	28

MÖT VÅRA FORSKARE

Thomas Deijerborg	24
-------------------	----

VETENSKAP

Banbrytande kartläggning av hjärnan	28
Nilotinib testas som behandling	29
Visuella störningar vanliga men oupptäckta	29
Kognitiv svikt och demens	30



OMSLAGSFOTO: MIA KAASALAINEN

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, maj, oktober och december. Eftertryck av text endast med redaktionens tillstånd och efter överenskommelse med upphovsmannen. Redaktionen ansvarar ej för icke beställt material. Vi förbehåller oss rätten att redigera insända bidrag.

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Eleonor Högström
0733-124394

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
Parkinsonförbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Bernt Johansson
Anna Wedin
Inger Lundgren
Lennart Pettersson
Eleonor Högström

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70
Tryck:
Exaktaprinting AB
Malmö 2019
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.

Dans för personer med Parkinson får allt fler anhängare i landet. I somras samlades ett 60-tal personer på dansläger i Halland.

– Man får röra sig till härlig musik och det ger så mycket gott, både kroppsligen och själsligen, säger Lisbeth Ekdahl.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO FANNY BERG (stora bilden), HUGO THAM

Sommarläger lyfte för Parkinson-dan

DET KAN VARA Sonya Hedenbratt som sjunger ”Låta hjärtat va me” eller Jerry Williams som rockar i ”I can jive”. Eller något helt annat, som klassiska stycken av Bach eller Vivaldi. För Lisbeth Ekdahl som ägnat sig åt dans för Parkinson i flera år är dans till olika typer av musik naturligt.

– Det är inte dans som balettdans, jag brukar förklara det som att det handlar om rörelse till musik. Det är väldigt roligt utöver att det är bra för kroppen, säger hon.

Lisbeth Ekdahl sysslar också med annan träning, som gympapass på Friskis&Svettis, och har lång träningserfarenhet. Men det är inget krav för att kunna börja med dans för Parkinson.

– Alla kan vara med, det kan vara sittande eller stående dans och ledaren anpassar till gruppen, säger hon.

Danslägret i somras i Halland arrangerades av Nätverket Dans för Parkinson, med stöd av Region Halland, Region Jönköping, Balettakademin Stockholm och Parkinsonförbundet.

För Lisbeth Ekdahl var det första gången hon var på dansläger, men hon kom i kontakt med dans för Parkinson för flera år sedan. En kurs hemma i Varberg i flera år har gett mersmak. Lägret tillförde ytterligare en dimension.

– Man träffar nya människor och får ännu mer variation i dansen. Workshops ger möjlighet att prova olika typer av dans, och upptäcka lite nya infallsvinklar, säger hon.

På danslägret fanns både personer som har Parkinson och anhöriga.

– Det är bra att alla är med. På det här sättet får även de anhöriga en möjlighet att träffa andra i samma situation och prata, säger hon.

Att det är kul är grunden.

– Jag brukar beskriva dansen som ett gladhormon, man blir glad i hela kroppen, och det är klart att man blir påverkad känslomässigt av det, säger hon.

Hugo Tham, utvecklare inom Dans och Hälsa i Region Halland, var en av de drivande bakom lägret. Han har arbetat med Dans för Parkinson i flera år i sitt arbete i regionen, och har själv en bakgrund som professionell dansare på de stora scenerna i Norden.

Han var också på plats under de fyra dagarna i Halland.

– Jag tar med mig känslan av hur danskonsten påverkar människor. Det är mäktigt när 60 personer dansar tillsammans i samma dansstudio, säger han. →



Dans för Parkinson – en dans som sker både sittande och stående. På lägret samlades både rutinerade och nya dansdeltagare. Dansen är rolig och bra träning, enligt Lisbeth Ekdahl, till höger.

t
sare



→ Den sociala delen är också viktig på danslägret.

– Det finns en omsorg och hänsyn, som jag tycker är större än i andra sammanhang, säger Hugo Tham.

Grupper med Dans för Parkinson finns i bland annat Malmö, Dalarna, Jönköping och Stockholm.

– Fler och fler grupper startar. Det möter ett behov, säger Hugo Tham.

Åsa N Åström arbetar som danspedagog och ansvarig för grupperna Dans för Parkinson och Danshälsa på Balettakademien. Hon var också med på förra årets dansläger i Dalarna, och ytterligare ett dansläger i Umeå i augusti. Hon beskriver en upplevelse som är tillgänglig för alla, inte bara dem som redan känner sig hemma i dansens värld.

– Det är helt underbart. Det kommer personer från olika håll och det kan vara personer som aldrig har dansat tidigare utan bara läst om det.

Arbetet med att utveckla dans för Parkinson går vidare. I Stockholm planerar Åsa N Åström att prova starta en grupp inriktad på streetdance.

– Det är samma metod, man ska kunna vara med oavsett om man sitter eller står. Det blir mycket pulsarbete. Jag tror att det kanske är ett sätt att nå yngre med Parkinson som vill testa dans, säger hon. ■

Konceptet Dans för Parkinson

kommer ursprungligen från USA. Dance for PD® arrangerar dansklasser för personer med Parkinsons sjukdom i Brooklyn, New York, och via ett nätverk av partners och medarbetare i 20 länder. I Dance for PD®-klasserna är tanken att deltagarna kan utforska rörelse och musik på ett roligt, stimulerande och kreativt sätt. Dance for PD® startade som ett ideellt samarbete mellan Mark Morris Dance Group och Brooklyn Parkinson Group. Det finns flera vetenskapliga studier som uppmärksammat fördelarna med Dance for PD-undervisningspraxis. Läs mer: <https://danceforparkinsons.org>



Ulrika Liljedahl tillsammans med kursdeltagare. Fr. v.: Lennart Johansson, Ulrika Liljedahl, Katarina Hartman, Ralf Jonasson, Birgitta Jonasson, Sten Olsson, Leif Sundblad, Ina Sundblad och Krister Sjöqvist.

Regionteater Väst satsar vidare

Dansen sprider sig till allt fler ställen över landet. Sedan förra året har Regionteater Väst ordnat dansklasser för personer med Parkinson. Nu är planen att utveckla verksamheten vidare.

Bakom initiativet vid Regionteatern står Ulrika Liljedahl, repetitör och pedagog.

– Jag vill förmedla lust och glädje i att röra sig till musik och rytm. Att få vara fysiskt kreativ tillsammans med andra i en inkluderande miljö kan skapa goda förutsättningar att känna tillit till sig själv och sin kropp, säger hon.

Ulrika Liljedahl betonar också att forskning visar att kulturaktiviteter, inte minst dans, sång och musik, kan ge positiva effekter på hälsan och vara ett komplement till annan vård. När hon för några år sedan såg en film om dans för Parkinson bestämde hon sig för att själv starta sådana dansklasser.

– Jag blev väldigt inspirerad av en film om en kvinna som har Parkinson, när hon dansade var det så obehindrat och med stor inlevelse. Jag förstod då vilken kraft och positiv inverkan dansimprovisation kan ha, säger hon.

Ulrika Liljedahl har haft dansklasser för

personer med Parkinson i Göteborg och kommer i höst också att leda sådana klasser i Borås.

– Alla kan delta utifrån sina egna förutsättningar. Du förbättrar balans, koordination, flexibilitet och kondition på ett fantasifullt och kreativt sätt, säger Ulrika Liljedahl.

Nu undersöker Regionteater Väst också hur verksamheten kan vidareutvecklas, enligt Susanna Dahlberg, vd för Regionteater Väst:

– Det pilotprojekt vi startat har fallit väl ut, så nu söker vi samarbetspartners och finansierare inom kommuner och vård för att vidareutveckla detta. Förutom att konsten – i det här fallet dansen – har ett värde i sig själv har konst och kultur också positiv påverkan på vårt mående. Nyfikenheten och intresset för detta växer, säger Susanna Dahlberg i ett pressmeddelande.

Ulrika Liljedahl hoppas på stöd från Region Västra Götaland och från kommuner men ännu finns inga sådana besked.

– Vi arbetar vidare med frågan, det finns andra regioner som ger stöd. Vi vill fortsätta med verksamheten som redan har kommit igång bra, säger Ulrika Liljedahl

SUSANNE RYDELL

”Dansen har stor påverkan”

Det är en lättnad att slippa vara patient. Det är ett av resultaten som kommer fram i en ny undersökning om personer som deltar i dans för Parkinson. Åsa Elowson, är dansare, danspedagog och fysioterapeut och författare till en magisteruppsats på Karolinska Institutet, KI.

Vad kom du fram till i den nya uppsatsen?

– Den visar att dansen har stor påverkan på de som deltar. Att dansa en gång i veckan har betydelse på många plan, på ett fysiskt plan handlar det om att symtomen på sjukdomen minskar. Ett exempel är en kvinna som berättar att hon åker färdtjänst till dansklassen, men hem kan hon åka kommunalt. Många beskriver att den effekten kan kvarstå i några dagar.

På vilka andra sätt har dansen betydelse?

– Det är också en mental upplevelse, som många kan återkomma till och plocka fram senare. En viktig del är att deltagarna inte blir bemötta som patienter. Vi dansar ihop, vi pratar inte om sjukdomen. Många beskriver det som en lättnad att slippa vara patient.



FOTO: MIA KASALAINEN

Åsa Elowson har skrivit en magisteruppsats om dans.

– Psykosocialt får deltagarna också en tillhörighet genom att höra till en grupp. Dessutom menar jag att man får träda fram och bli sedd som den man är. Man ser bortom de fysiska svårigheterna man har.

Varför är du intresserad av det här området?

– Jag har jobbat med professionella dansare i många år, men jobbar också med något som kallas ”community dance” där man söker

upp personer som inte skulle dansa i vanliga fall. Det behövs ingen förkunskap i de här dansklasserna. Där ingår till exempel dans för Parkinson. Dans är ett så starkt uttrycksmedel och det kan beröra fler.

Hur vill du att utvecklingen ska bli framöver?

– Det händer mer och mer på det här området, och det är tydligt att kopplingen mellan kultur och hälsa är intressant. Målet är att dans ska bli en rehabiliteringsform som är subventionerad. Som det är nu ser det olika ut i olika regioner. Några, som Jönköping och Halland, ligger långt fram medan andra inte har kommit igång. Kostnadsfrågan ska inte avgöra vilka som kan vara med och dansa.

Vad säger forskningen i övrigt om dans för Parkinson?

– Det sker forskning på olika håll, men vi arbetar nu för att få till en större studie om det här. Både fysioterapeuter och andra är intresserade av att få till en studie med högre evidensvärde.

SUSANNE RYDELL



”Ibland gör jag den där tango-grejen, så när jag hör tango försöker jag göra de där grejerna. Hemma då.”

”Det märks ju när vi går härifrån och vi småskuttar fram ned till tunnelbanan, liksom, livet är härligt.”

Citat från deltagare i studien som berättar om dans för Parkinson

Danspass enligt metoden Dans för Parkinson

- **Uppvärmning** sittande på stolar (förbereda kroppen, andningen, öka blodcirkulationen, medvetenhet om egna kroppen och andra dansare, fot-uppvärmning)
- **Övningar vid stång** med olika rörelsekvantiteter (stadigt stående, balans, stora rörelser, viktöverföringar)
- **Förflyttnings- och gångövningar** (gång och stående med/utan stöd, stanna-starta)
- **Koreografi** (koordination, minne, höger-vänster, rumslig orientering, multitasking=göra flera saker samtidigt)
- **Improvisation** (kreativitet och fantasi, problemlösning, uttryck, samarbete)
- **Parövningar** (socialt samspel, beröring)
- **Nedvarvning/avspänning**

Fotnot: Uppsatsen ”Dans som befrielse från kroppsliga begränsningar - deltagarnas upplevelser av dans för personer med Parkinsons sjukdom” är framlagd vid Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle på KI.

Brist på parkinsonläkemedel oroar i flera länder i Europa

Tillfälliga brister på läkemedel i Sverige ökar och problemen finns i flera länder runtom i Europa, skriver Svenska Dagbladet. Första året restnoterades 700 läkemedel i Sverige och i år kan det handla om tusen läkemedel, enligt Läkemedelsverket.

I Frankrike har bland annat franska neurologer och patientgrupper slagit larm om brist på mediciner för bland annat parkinsonsjuka, enligt SvD.

Diskussionen om läkemedelsförsörjningen pågår nu i många olika sammanhang. Nederländernas hälsominister, Bruno Bruins, har efterfrågat en offentligt ägd läkemedelstillverkare på EU-nivå. På så sätt skulle alla EU-medborgare kunna förses med de nödvändigaste medicinerna, enligt honom. Hans franska kollega Agnès Buzy har ställt sig bakom förslaget.

Europeiska myndigheter i nytt samarbete

De europeiska läkemedelsmyndigheterna har publicerat en gemensam vägledning för hur läkemedelstillverkare ska rapportera brist på läkemedel. Målet är att sjukvården ska få snabbare och bättre tillgång till information för att tidigt kunna agera och undvika att patienter drabbas.

Ett läkemedel kallas restnoterat när det under en period inte går att beställa från tillverkaren. Det kan finnas flera olika anledningar till att ett företag tillfälligt inte kan leverera sitt läkemedel, till exempel problem i tillverkningen, brist på aktiv läkemedelssubstans eller att efterfrågan på läkemedlet blivit oväntat högt.

Restnoterade läkemedel är ett ökande globalt problem som omfattar många aktörer, från läkemedelstillverkare via sjukvård, apotek till patienten.

– Restnoteringarna har ökat de senaste åren och är idag ett globalt problem, säger Johan Andersson, enhetschef vid Läkemedelsverket.

Inom EU samarbetar myndigheterna för att hitta lösningar på grundorsakerna och hjälpa sjukvård och patienter att hantera restsituationerna.

När en restnotering uppstår, eller riskerar att uppstå, har läkemedelsföretaget skyldighet att anmäla detta till Läkemedelsverket. Företagen bör också löpande hålla partihandlare, apotek och hälso- och sjukvård informerade om kritiska restsituationer.

Vägledningarna är delar i en rad insatser som har planerats att genomföras av de europeiska läkemedelsmyndigheterna fram till 2020.

Källa: Läkemedelsverket

I somras presenterade forskare vid Lunds universitet, på uppdrag av Socialstyrelsen, ett kunskapsunderlag med förslag för hur Sverige kan säkra sin läkemedelsförsörjning, både i vardagen och i händelse av kris, krisberedskap och krig, under minst tre månader.

Projektet föreslår en snabbutredning för att skapa en ny särskild myndighet som får det ansvar som Apoteket AB tidigare hade. Den föreslås kallas Läkemedelsförsörjningsmyndigheten.

EPDA, den Europeiska Parkinsonfederationen för patienter och anhöriga, uppdaterar kontinuerligt information kring ämnet och informerar Medicines for Europe kring läget vad gäller tillgången på parkinsonläkemedel i respektive medlemsorganisation.

SUSANNA LINDVALL

Snabbare information om läkemedelsbrist

Regeringen vill att hälso- och sjukvården i Sverige ska få bättre överblick om det uppstår brist på läkemedel. Läkemedelsverket får nu i uppdrag att samla in information och uppdatera vården om läget.



FOTO: KRISTIAN POHL

Regeringen fattade i augusti beslut om att Läkemedelsverket ska få ett nytt uppdrag i år. Tanken är att Läkemedelsverket ska skapa nya samarbetsformer för att snabbt kunna dela information om läkemedelsbrist.

– Att läkemedel tar slut är mycket allvarligt. Genom bättre informationsutbyte kan vi minska konsekvenserna för patienten. Ingen ska behöva vänta på behandling eller få en sämre behandling än nödvändigt om det finns behandlingsalternativ, säger socialminister Lena Hallengren i ett pressmeddelande.

Syftet med uppdraget är att skapa rutiner för en snabbare insamling av information om läkemedel som är restnoterade. Läkemedelsverket ska även utveckla sin informations-spridning till de som berörs – exempelvis genom att i högre grad än i dag vägleda hälso- och sjukvården om eventuella alternativa behandlingsmöjligheter i samband med kritiska eller potentiellt kritiska bristsituationer.

– För hälso- och sjukvårdspersonal innebär uppdraget en möjlighet till stora tidsbesparingar. Personalen behöver lägga mindre tid på att ta reda på vad en bristsituation innebär samt hur den kan hanteras, säger socialminister Lena Hallengren.

Lena Hallengren betonar i en intervju i Dagens Medicin att det nya uppdraget inte motverkar restnoteringarna i sig. Det arbetet sker parallellt i andra sammanhang.

– Läkemedelsverket har ett samarbete med myndigheter i andra länder och frågan diskuteras också i EU-kretsen och globalt, säger Hallengren.

Läkemedelsverket får 1,3 miljoner kronor för uppdraget under 2019. Regeringen planerar att avsätta 2,6 miljoner kronor årligen för arbetet under 2020–2023.

Nationell handlingsplan ska stärka säkerheten

Årligen drabbas ungefär 100 000 patienter av vårdskador inom den somatiska sjukhusvården, skador som hade kunnat undvikas. För att stärka patientsäkerheten och samordna arbetet inom hälso- och sjukvården har Socialstyrelsen tagit fram ett förslag till nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet, som nu går på remiss.

Den nationella handlingsplanen för ökad patientsäkerhet har på regeringens uppdrag tagits fram av Socialstyrelsen i samverkan med bland andra myndigheter, nationella organisationer, regioner, kommuner och experter.

Centralt i handlingsplanen är fem prioriterade områden med sammanlagt ett 40-tal förslag till nationella åtgärder som syftar till att stärka patientsäkerheten. Bland annat betonas att kunskapen om patientsäkerhet inom hälso- och sjukvården behöver öka, det förebyggande arbetet utvecklas och arbetet stärkas med att identifiera, utreda och analysera händelser som lett till vårdskador.

– Det är viktigt att det finns en riskmedvetenhet och en beredskap för att hantera olika händelser som kan leda till ökad risk för patienterna. Samtidigt behöver vi också ta vara på och stärka analys och lärande av det som går bra i hälso- och sjukvården, säger Charlotta George, sakkunnig i patientsäkerhet vid Socialstyrelsen, i ett pressmeddelande.

I HANDLINGSPLANEN LYFTS bland annat att säker vård förutsätter att det finns tillräckligt med hälso- och sjukvårdspersonal med relevant kompetens och goda förutsättningar för att kunna utföra sitt arbete. Det är även viktigt att vården upprätthåller en god beredskap genom exempelvis färdighetsträning, simuleringsövningar och katastrofövningar.

– Det är också centralt att det finns en engagerad och tydlig ledning och att man har ett öppet klimat på arbetsplatserna, där personalen tryggt kan rapportera, diskutera och ställa frågor om säkerhet. Vi vill även stärka patientens involvering och delaktighet i

arbetet för en säkrare vård, säger Charlotta George.

FÖR ATT GENOMFÖRA arbetet med handlingsplanen föreslår Socialstyrelsen att ett nationellt samordningsorgan bildas med berörda myndigheter och organisationer.

– Vi ser att det finns behov av att skapa en nationell plattform som stöd för genomförandet av handlingsplanens åtgärder. Det behövs en samordning mellan myndigheter och organisationer för att stödja och komplettera befintliga samverkansstrukturer på regional och kommunal nivå, säger Charlotta George.

Den nationella handlingsplanen föreslås gälla för åren 2020-2024 och kommer att följas upp och revideras årligen. Nu skickar myndigheten ut förslaget på remiss för att inhämta synpunkter från olika aktörer. Den färdiga handlingsplanen beräknas vara klar vid årsskiftet.

Källa: Socialstyrelsen



Sveriges första Parkinsonboende

Näsbyrks Parkinsonboende är nu en del av Ersta diakoni.

Vi finns för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. Vi välkomnar boende från hela landet och även personer under 65 år.

Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med Parkinsonförbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete.

Kontakta oss gärna om du har frågor!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.

Läs mer på: erstadiakoni.se/parkinson



Ersta Näsbyrks Parkinsonboende
en del av Ersta diakoni

Ersta diakoni är Sveriges största idéburna aktör inom vård och omsorg. Vi bedriver sjukvård, socialt arbete, utbildning och forskning, professionellt och utan vinstsyfte.

Ny upptäckt om hur Parkinson sprids

Små kanaler mellan nervceller är inblandade i en nyupptäckt mekanism för hur Parkinsons sjukdom kan spridas i hjärnan, enligt ny forskning från Linköpings universitet. Fynden visar att skadliga proteinklumpar kan binda till och åka snålskjuts med kanalproteinerna och på så sätt spridas till friska nervceller. Studien har publicerats i tidskriften *Acta Neuropathologica*.

Neurodegenerativa sjukdomar, som Alzheimers, Parkinsons och Huntingtons sjukdom, påverkar olika områden i hjärnan. Trots skillnaderna i lokalisering har forskning visat att de har mycket gemensamt när det gäller processen som sker inne i cellerna. Ett kännetecken för sjukdomarna är att särskilda proteiner börjar klumpa ihop sig till aggregat som skadar och med tiden dödar cellerna. Vid Parkinsons sjukdom är det felveckade former av proteinet α -synuklein som bildar klumpar. Klumparna kan samla normala former av α -synuklein till sig och fler aggregat bildas.

– Det senaste årtiondet har vi förstått att proteinklumparna i hjärnan också kan spridas mellan celler och fungera som frön som startar processen i nästa cell. På så sätt kan sjukdomen spridas likt en infektion i hjärnan. Vi vill förstå hur spridningen går till, för att på sikt kunna använda den kunskapen till att bromsa spridningen av sjukdomen i hjärnan, säger Martin Hallbeck, biträdande professor vid institutionen för klinisk och experimentell medicin vid Linköpings universitet och överläkare i klinisk patologi vid Universitetssjukhuset i Linköping.

DET HAR LÄNGE varit känt att celler som befinner sig intill varandra kan skapa små kanalförbindelser mellan sig som överbryggar mellanrummet mellan cellerna (gap junction channels på engelska). Dessa små kanaler skapas av en familj proteiner som kallas connexiner. Studier av andra forskare har pekat på att connexiner kan spela en roll vid andra typer av sjukdomar, till exempel hiv. Forskarna vid Linköpings universitet undrade därför om connexiner på liknande sätt kan spela en roll vid spridning av Parkinsons sjukdom i hjärnan.



FOTO: KARIN SÖDERLUND LEIFLER

Martin Hallbek och Juan Reyes presenterar ny forskning.

– Det visade sig att i Parkinsons sjukdom kan skadliga proteinaggregat binda till connexin-32, Cx32, och tas upp av en cell. Vi är de första som beskriver att connexiner har en roll i upptaget och överföringen av sjukdomsrelaterade proteiner från cell till cell i Parkinsons sjukdom och den besläktade sjukdomen multipel systematrofi, säger Juan Reyes, postdoktor i Hallbecks forskargrupp och huvudförfattare till studien.

I HJÄRNAN FINNS fler än 10 connexinproteiner, men enligt den aktuella studien tycks det bara vara med just Cx32 som proteinaggregaten i Parkinsons sjukdom interagerar. Exakt hur det går till när de skadliga proteinerna tar sig över från en cell till en intilliggande cell med hjälp av kanalproteinet vet forskarna inte ännu. Tunneln som connexinerna skapar är nämligen för trång för proteinklumparna att ta sig genom. Forskarna har visat att aggregaten binder till Cx32 och smiter in i cellen tillsammans med kanalproteinet. När forskarna hämmade kanalförbindelserna i experiment på odlade celler hindrades upptaget av α -synuklein. I hjärnvävnad från avlidna personer som haft Parkinsons sjukdom såg forskarna direktbindning mellan synuclein och connexin i två av de fyra fallen, vilket tyder på att de även interagerar med varandra i hjärnor drabbade av Parkinsons sjukdom, men inte i friska hjärnor.

– Vi hoppas att connexin-32 kan användas som måltavla att rikta framtida läkemedel mot, säger Martin Hallbeck.

Parkinsons sjukdom är den näst största neurodegenerativa sjukdomen, efter Alzheimers sjukdom. Sjukdomen kännetecknas av ofrivilliga skakningar, stela muskler och svårigheter att sätta igång rörelser, som blir långsamma. Även kognitiva symtom är vanliga senare i sjukdomsförloppet. När symtomen börjar märkas har en relativt stor andel av nervcellerna i det drabbade området i hjärnan redan dött. I dag finns ingen behandling som bromsar sjukdomens utveckling.

Studien har finansierats med stöd av bland annat Vetenskapsrådet, Hjärnfonden, Alzheimerfonden och Stiftelsen för Parkinsonsforskning. Försättningen av studien har beviljats medel från Michael J. Fox Foundation for Parkinson's disease.

Artikeln: Binding of α -synuclein oligomers to Cx32 facilitates protein uptake and transfer in neurons and oligodendrocytes, Juan F. Reyes, Christopher Sackmann, Alana Hofmann, Per Svenningsson, Jürgen Winkler, Martin Ingelsson och Martin Hallbeck, 2019, *Acta Neuropathologica*, publicerad online 11 april, doi: 10.1007/s00401-019-02007-x

Källa: Linköpings universitet

Digital rehabträning på väg i Uppsala

INOM KORT KOMMER strokepatienter på Akademiska sjukhuset att kunna träna upp motoriska och kognitiva funktioner med hjälp individuellt anpassade digitala träningsprogram. Det ska bli ett stöd i rehabilitering. Förutom efter stroke så är tekniken tänkt användas i rehabilitering vid exempelvis Parkinsons sjukdom, MS och CP-skada.

– Förhoppningen är att träningsprogrammen ska öka patienternas motivation att träna dagligen och därmed förbättra deras livskvalitet och självständighet, säger Per Hamid Ghatan, överläkare i rehabiliteringsmedicin på Akademiska sjukhuset.

Rehabilitation Gaming System (RGS@home) är en digital plattform med träningsprogram. Det består av tydliga delmål som utformas efter varje patients unika behov.



FOTO: ELISABETH TVSK

Kömiljard ska minska väntetid

REGERINGEN OCH SKL, Sveriges Kommuner och Landsting, kom i somras överens om arbetsformer för att minska väntetider i vården. Under 2019 ska 1,6 miljarder kronor fördelas till regionerna för att minska väntetiderna.

– Vi är glada att vi nu nått en överenskommelse med regeringen. Det här är en viktig satsning som förhoppningsvis kommer bidra till att vi får förnyad kraft i arbetet med att förbättra tillgängligheten



FOTO: HANS ALM

i vården, säger Marie Morell, ordförande för sjukvårdsdelegationen på SKL.

Överenskommelsen för 2019 omfattar totalt 1 610 000 000 kronor. 80 procent av medlen är

prestationsbundna. För att kunna ta del av stödet behöver regionerna visa på att de minskat väntetiderna i vården från hösten 2018 till hösten 2019. Medel betalas också ut till de regioner där minst 71 procent av patienterna kommer i kontakt med specialistvården eller får en operation inom 60 dagar. Övriga 20 procent fördelas jämt mellan regionerna, beräknat på antalet invånare.

Källa: SKL



Personlig assistans över hela Sverige.

I över 25 år har vi erbjudit personlig assistans med utgångspunkten att du själv vet bäst hur du vill leva ditt liv. Vi värdesätter trygghet, kundinflytande och ekonomisk transparens. Självklart har vi goda anställningsvillkor och utbildningar för dina assistenter.

Vill du veta mer - kontakta oss.

Särmark.

sarnmark.se • 010-498 99 90 • info@sarnmark.se

Parkinson rehabilitering i Spanien

Vi skräddarsyr ditt behandlingsprogram tillsammans med dig!

Svenska fysioterapeuter, logoped och neuropsykologer

Du kan få ersättning för dina behandlingskostnader i Spanien. Vi hjälper dig att söka

www.optimarehab.se,
0046 8 663 33 49,
info@optimarehab.se

 **ptima rehab**

Digital teknik kan skapa utanförskap

DIGITAL TEKNIK KAN göra det möjligt att självständigt kunna ta del av information, få tillgång till olika former av samhällsservice och delta fullt ut i samhället. Men då krävs en medvetenhet om digitaliseringens utmaningar. Det visar Myndigheten för delaktighet, MFD:s rapport Från digital teknik till digitalisering.

I rapporten redovisar MFD regeringsuppdraget att stödja kommunerna i att använda digital teknik för att främja individens rättigheter och möjlighet till ökad delaktighet, självständighet och självbestämmande.

– MFD:s rapport ger exempel på hur digital teknik kan underlätta för många människor, men också skapa ett utanförskap när samhället alltmer bygger på digitala lösningar. Hinder som att inte ha tillgång till internet och smarta telefoner och otillgänglighet i webbgränssnitt måste undanröjas, säger Malin Ekman Aldén, generaldirektör på Myndigheten för delaktighet.

Det krävs ett aktivt arbete för att förebygga de hinder som kan uppstå. MFD har därför också tagit fram ett metodstöd för kommunernas biståndsbedömare. Det webbaserade metodstödet Digitalt bistånd ger verktyg för att involvera den som söker bistånd i handläggningen, för att öka förståelsen för vad tillgänglighet är och för att dokumentera den enskildes önskemål om integritet. Genom exempel på digital teknik för att styra vem som får tillträde till det egna hemmet illustreras både möjligheter och de hinder som kan undanröjas.

Källa: Myndigheten för delaktighet

Varning för falska Facebooksidor

UNDER SOMMAREN HAR falska Facebooksidor som låtsats vara Socialstyrelsen kontaktat privatpersoner. Socialstyrelsen betonar att myndigheten inte ligger bakom dessa konton. Det handlar om ett vanligt bedrägeriförsök för att komma åt koder, bankID eller andra kontouppgifter. ”Vi vill understryka att Socialstyrelsen inte ligger bakom dessa sidor och ej kontaktar privatpersoner via messenger eller andra sociala medier”, skriver myndigheten på sin webbplats.

Så här skyddar du dig enligt polisen:

- Lämna aldrig ut koder eller andra känsliga uppgifter till någon. Se kortuppgifter och koder som nycklar till dina pengar.
- Lita inte på den som kontaktar dig bara för att den har personliga uppgifter om dig. Bedragare kan hitta information på nätet för att lura dig.
- Ring och kontrollera om facebookmeddelandet du fått verkligen kommer från din vän. Din väns konto kan vara kapat.

Svensk medverkan i ny pod

Lyssna på en europeisk podcast om livet med Parkinson. EPDA är den Europeiska Parkinsonfederationen som arbetar för att förbättra villkoren för 1,2 miljoner personer med Parkinson och deras närstående i Europa.

EPDA:s webbplats ”Parkinson’s Life” (Parkinsons liv) kan beskrivas som ett livsstilsmagasin online, med målet att ge röst åt det globala parkinsonsamhället. I maj lanserades en ny podcast. Samtalen hålls på engelska.

Podcast: What’s it like caring for someone with Parkinson’s?

RESOURCES & TOOLS Author: Roisin McCormack Published: 20 June 2019



In the second episode of our Parkinson's podcast, Ola Larsson and Ivona Cudova, who both care for a family member with Parkinson's, came together to talk about how taking on the role of 'carer' impacted their relationships, why seeking support from people in a similar position is a necessity – and the futility of dwelling on the future

Podcasten bjuder in två personer för att prata öppet om livets realiteter med Parkinson – och att dela idéer om att leva bra med tillståndet. I det andra avsnittet av Parkinson-podcasten medverkar Ola Larsson och Ivona Cudova, som båda har en familjemedlem med Parkinsons sjukdom, för att prata om hur den förändrade rollen påverkade deras relationer. De samtalar även kring varför det är bra att söka stöd från människor som

befinner sig i en likartad situation och ventilerar tankar kring framtiden.

Ola Larssons fru har Parkinson, men han är bestämd på att han inte ser sig som vårdare. ”Läkare och sjuksköterskor är Eleonors vårdare – jag är bara hennes man och jag bor med henne”, förklarar han.

Frågan om vad som utgör en vårdare är bara ett av många ämnen som diskuteras av Ola, från Sverige och Ivona, från Tjeckien.

Olas fru Eleonor – som är ordförande för Parkinsonförbundet i Sverige – har haft Parkinson i 13 år, medan Ivona vårdade sin mamma, Milada, i sex år innan det blev för mycket, och hennes syster var tvungen att ta över rollen som huvudansvarig vårdare.

På Olas fråga till Ivona om hur omsorgen om hennes mamma har förändrat hennes liv, svarar hon: ”Jag kände mig skyldig. Man tänkte inte på att ”det är mycket krävande” eftersom man vill att mamma ska vara ens mamma, som det var förut”. Ivona fortsätter att förklara hur svårt det var att vänta ut sin mamma tills hon accepterade sin diagnos och var villigt att ”acceptera min hjälp”, - något som Ola kunde känna empati med.

Båda är överens om att det är bra för någon som har en familjemedlem med Parkinson att träffa andra i liknande situationer.

Du hittar hela samtalet på: <https://parkinsonslife.eu/caring-for-someone-with-parkinsons/>

SUSANNA LINDVALL

Pingis, rehab och fötter i fokus

Nätverket Yngre med Parkinson träffades i Höllviken i slutet av augusti.

”Det är inte första gången jag är med men jag slås varje gång av den livsglädje, kraft och energi som finns”, skriver Lena Gårdh Sjöman i den här rapporten från träffen.

Programmet var späckat med föreläsningar om allt från fötter och fotvård till rehabiliteringsenhet presenterat av Uppsalas rehabiliteringsenhet för yngre med Parkinson.

Det är samma goa, glada varma känsla som fyller mig till brädden även denna gång när jag lämnar ett Yngre Parkinson-konvent.

Kraften, energin och glädjen är helt otrolig. Visst finns det plats för sorg, tårar över att ha drabbats av Parkinsons sjukdom. Men det är inte där vi lägger fokus utan på hur och vad vi kan göra för att själva för att få ett bättre liv med Parkinson.

Det var många nydiagnostiserade som var med i år – kul och modigt – personer som haft diagnosen från fyra månader och upp till 1,5–2 år. Dessutom en och annan räv med 15–19 år med Mr. P.

Det var också några anhöriga med. Min man var en av dem, också med för första gången, och han var mycket nöjd.



Späckat program i Höllviken när nätverket Yngre med Parkinson träffades; nytta förenat med nöje.



Styrgruppen som sammanställer programmet är Åsa Holmgren, Anneli Malm, Lena Schalin, Johan Eklund, Lena Gårdh Sjöman och Britta Djurberg, som tyvärr inte kunde delta i årets träff, samt Inger Lundgren, generalsekreterare för Parkinsonförbundet.

Årets program tyckte jag var ett av de bättre program vi haft genom åren! Jag fick lära mig mycket nytt som jag tar med mig till min neurolog. Men vi

som sitter med i styrgruppen nu har varit med i många år och det skulle vara bra med lite nya idéer och friska uppslag. Är du intresserad hör gärna av dig till någon i styrgruppen!

DEN FÖRSTA FÖRELÄSNINGEN i år handlade om fötter. Beata Lindblom berättade om den mänskliga foten som med sina 26 olika ben är ett ingenjörsmästerverk. Starka ligament, och muskler håller ihop den som en mantel.

Fötterna är grunden för vår balans och vi behöver stå med båda fötterna på jorden. Det finns en massa olika fotfel som kan uppstå med eller utan Parkinson. Det är viktigt att vi redan från början av sjukdomen är uppmärksamma och extra vårdande om våra fötter och även händerna.

Gå på regelbunden fotvård. Ta

kontakt med ortoped eller be om remiss, så du får hjälp redan från början.

En annan föreläsning höll Uppsala Akademiska rehabiliteringsteam. Anna Renberg, fysioterapeut och teamsamordnare, Jan Lexell, läkare, Anna Högberg, kurator och Teodor Selsborg Haapala, arbetsterapeut var på plats och berättade om sin nystartade verksamhet för yngre med Parkinson.

Mikaela Karlstedt med dr. och sjuksköterska föreläste om Parkinson och relationer med utgångspunkt från en undersökning som hon gjort. Det var informativt för alla oss och gav en del nyttiga frågeställningar och diskussioner.

En tredje föreläsning var Ulrika Sandén som fick Parkinsonism efter en hjärntumöroperation. Hon berättade om sin hjärntrötthet, hur hon lärt sig hantera sin vardag. Hur hon lever i nuet, så mycket som möjligt och lämnar det som varit bakom sig, försöker att ta in framtiden en dag och en sak i taget. Hon har skrivit två böcker om detta: Nuets förnöjsamhet och Jag vill leva.

LENA GÅRDH SJÖMAN

Yoga bäst före frukost

Ja, yoga, meditation och promenader gör sig bäst före frukost. Innan vardagen hunnit stärka sitt grepp om sinnet. Ett morgonvarmt Skåne fick cirka ett dussin yogis på fötter, både på lördag och söndag.

Min erfarenhet av yoga är att den är enkel att praktisera, ger goda resultat, till exempel mjukar den upp kroppens stelhet och skärper sinnet.

Yoga saknar prestationskrav och det finns övningar för alla och envar. Yoga är helt enkelt ett bra verktyg i verktygslådan.

En bonusaktivitet dök upp i form av en lastbil från kommunen vilken visade sig innehålla tre pingisbord. Det var den driftiga Maritha Juhlin som övertygat kommunens verksamhetschef om nyttan av pingis. Många kände sig manade att spela i de mellanrum som fanns. Pingis har många fördelar för oss eftersom det ger koordination, koncentration, kamratskap och kondis.

Johan Eklund

Bättre tillvaro målet för vär

De senaste forskningsrönen om orsakssamband, diagnostisering och behandling av Parkinson var i fokus på världsparkinsonkongressen. Samtidigt fanns också starka personliga berättelser, som den indiska läkaren som letar efter parkinsonsjuka i de fattigaste kvarteren.

Den 4-7 juni hölls den 5:e världsparkinsonkongressen. Världland var Japan och kongressen hölls i den gamla kejsarstaden Kyoto. Över 3000 delegater från mer än 60 länder träffades under fyra dagar. Samtliga deltog med samma målsättning: att tillvaron ska bli bättre för personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående.

Deltagarna representerade en otrolig bredd – allt från personer med Parkinson, närstående, hälso- och sjukvårdspersonal, fysioterapeuter, neurologer och andra läkare, forskare från en rad olika discipliner, läkemedelsindustrin och patientorganisationer och säkert många fler.

På kongressen kunde man ta del av de senaste forskningsrönen om orsakssamband, diagnostisering, behandling. Jag tyckte att det gick att urskilja åtminstone tre trender när det gäller forskning om Parkinsons sjukdom. Den första var ett flertal föreläsningar som handlade om proteinet alfa-synuklein, som är en bov i dramat vid utvecklingen av Parkinsons sjukdom. En annan trend skulle jag våga påstå är utvecklingen av genetik och Parkinsons. Ytterligare en trend är den stora betydelsen av fysisk träning. Flera föreläsare presenterade data om hur fysisk träning påverkar positivt. Träningen kan variera men den ska framförallt vara regelbunden.

Vi, i Parkinsonförbundets lilla delegation på sex personer, försökte täcka in ett så brett utbud som möjligt av allt som erbjöds på kongressen. Förutom allt som handlade om Parkinson, som sjukdom, så kunde man ta del av starka, gripande person-

liga berättelser om hur villkoren skiftar globalt för personer med Parkinson.

Jag lyssnade på en indisk kvinnlig läkare, som beskrev sitt arbete med att försöka hitta parkinsonsjuka i de fattigaste kvarteren i Bombay. Där gömmer sig de som inte får någon medicin. Tala om skilda världar.

SUSANNA LINDVALL FRÅN Sverige tilldelades den prestigefulla utmärkelsen: WPC Award for Distinguished Contribution to the Parkinson Community med motiveringen: Lindvall har varit vice ordförande för European Parkinsons Disease Association (EPDA) sedan 2005 där hon har varit drivkraften för EPDA Awareness Campaign ”Life with Parkinson.” Lindvall har alltid främjat forskning och samarbete mellan patienter, vårdpersonal, akademi och industri för att förbättra vården och tjänsterna för dem som lever med Parkinsons sjukdom. Hon har varit ordförande i både Parkinsonförbundet och i Parkinsonfonden och är en av grundarna av Svenska Parkinsonakademin”. Tyvärr kunde inte Susanna Lindvall delta men vi instämmer och gratulerar!

Vill man veta mer så kan man gå in på World Parkinson Congress hemsida. Där finns det mycket intressant material och länkar. <https://www.woldpdcoalition.org/>

Om tre år är det dags för den 6:e World Parkinson Congress. Då är det Barcelona, som står värd. Då finns möjligheter att rejält utöka den svenska representationen.

INGER LUNDGREN



Parkinsonförbundet representerades av fem förbundsstyrelsemedlemmar och förbundets generalsekreterare, från vänster: Bernt Kruse, Eleonor Högström, Inger Lundgren, Eva Strandell, Lena Schalin och Åsa Holmgren.

ldskongress



REHABILITERING med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

Tel 0560-47260 info@frykcenter.org www.frykcenter.org

Välkommen till www.anhoriga.se

På vår webbsida publicerar vi aktuellt inom anhörigområdet.

Du kan ta del av filmade reportage, intervjuer och konferenser med föreläsningar. Här finns också ett stort utbud av publikationer med kunskapsöversikter/rapporter, nyhetsbrev m m.

Webbutbildningar

De är kostnadsfria och du kan delta vid den tidpunkt som passar dig själv. För både personal och andra personer som är engagerade i anhörigfrågor.

Fakta

Fakta om anhöriga samt Fakta om anhörigstöd.

www.anhoriga.se/stod-och-utbildning



Foto: Pixabay.com

Nka



VM i bordtennis för personer med Parkinson äger rum upstate New York den 11–13 oktober. Från Sverige deltar tio spelare som kommer från olika delar av landet. De sponsras av Parkinsonförbundet.

Putte Hägg-lund, t h vid pingis-bordet, coachar gruppen. Johan Eklund och Angela Hagman, nedre bilden t v, är två av deltagarna som är på väg till New York. Det är också Hasse Arnell, t h, i bild.



Pingisspelare siktar på VM

Pingpong – ljudet av snabbt studsande pingisbollar är omisskännligt i träningshallen. Här samlas varje vecka ett 15-tal spelare som har Parkinson för intensiva träningspass. Nu är några av dem på väg till världens första bordtennis-VM i New York för personer med Parkinson.

Idrottsklubben Spårvägens lokal i södra Stockholm är en klassisk träningshall. Här har världsstjärnor som Jan-Ove Waldner och Mikael Appelgren finslipat sina slag. Ett välfyllt prisskåp med pokaler och medaljer påminner om klubbens stora framgångar genom åren.

Men två gånger i veckan består träningsgruppen i hallen av personer som inte har tränat pingis sen barnsben, och som inte har tävlat internationellt – ännu. Parkinsongruppen har tränat tillsammans i två år och några av dem är nu på väg till det första världsmästerskapet i bordtennis för personer som har Parkinson.

JOHAN EKLUND ÄR EN av dem som packar racketen för att åka till New York där VM hålls. Han har sysslat med andra idrotter tidigare och var som ung tävlingssimmare. Men trots den kommande VM-resan är det inte tävlande som är i fokus på pingisträningen. Här handlar det om att må bra.

– Pingis är bra för koncentrationen, kondi-

tionen och balansen. Dessutom är det socialt att träffas i en grupp så här. Det är kanske särskilt viktigt för män som ofta inte har lika stora sociala kontaktnät som kvinnor, säger Johan Eklund.

Deltagarna i gruppen har olika åldrar och har haft en parkinsondiagnos olika lång tid.

– Alla kan spela efter sina egna förutsättningar, säger Johan Eklund.

Parkinsongruppen delar halltiden med idrottsklubbens veteraner och har också hjälp av en av klubbens tränare, Putte Hägglund.

– Man ser en otrolig utveckling hos de som kommer hit. Många har inte spelat tidigare så spelet förbättras förstås, men också balans och att man mår bättre, säger han.

Putte Hägglund följer med på resan till USA, men vill inte sia om tävlingen.

– Det är omöjligt att veta hur det går, vi vet inget om motståndet från de andra länderna, säger han.

ANGELA HAGMAN OCH Maria Wäneskog är två andra spelare som följer med på resan. Även de betonar spelglädjen.

– Jag har inte spelat sen jag gick i skolan, men det är jättekul med pingis. Jag läste om

att träningen fanns och bestämde mig för att testa, säger Angela Hagman.

Maria Wäneskog håller med.

– Det här är en lagom motionsform för mig. Det är kul också, min enda tidigare erfarenhet är när jag var barn och spelade på ett pingisbord i källaren, säger hon.



HASSE ARNELL ÄR ytterligare en av dem som åker

till New York. Han spelar golf och bowling och har tidigare spelat fotboll. Men pingis har han aldrig spelat tidigare, utan fastnade för sporten först under en rehab-vistelse. Nu tränar han två gånger i veckan med parkinsongruppen.

– Jag gillar bollsporter, och tävlingsmomentet i pingis, säger han.

Att träningen har stor betydelse intygar också Peter Hargne, en annan av deltagarna i gruppen.

– Det är intensiv träning, men det är så roligt så man tänker inte på hur längre man tränar utan kör bara på. Jag tycker att man kan se på deltagarna att det är som de blir tio år yngre av träningen, säger han.

TEXT **SUSANNE RYDELL**
FOTO **DENNY LORENTZEN**



Putte Hägglund ger instruktioner.

Forskningsföretag i Umeå köps upp av amerikansk jätte

Life sciencebolaget UmanDiagnostics i Umeå har gått samman med det amerikanska storbolaget Quanterix.

– Det här känns som helt rätt steg för oss för att kunna utöka våra möjligheter globalt, säger Niklas Norgren, vd.

UmanDiagnostics grundades 2006 av Niklas Norgren och Torgny Stigbrand. Sedan dess har de arbetat med nervskademarkören och proteinet NF-light. NF-Light finns i nervcellerna och om nerverna blir skadade, på grund av ett trauma eller en neurologisk sjukdom, så läcker proteinet ut i cellernas omgivning. Tack vare UmanDiagnostics nervmarkör kan man med ett blodprov mäta hur mycket av NF-light-proteinet som läckt ut, vilket ger en

fingervisning om hur stor skadan är. Att kunna göra precisa mätningar är avgörande.

– Tidigare kunde vi bara påvisa proteinet i ryggmärgsvätska, men när vi inledde vårt samarbete med amerikanska Quanterix fick vi tillgång till deras analysplattform som hade möjlighet att mäta på molekylnivå – och då räcker det med ett blodprov för att kunna mäta NF-light, säger Niklas Norgren.

I slutet av juni signerades avtalet som innebär att UmanDiagnostics blir en del av Quanterix.

– Det här innebär att vi går ihop med vår största kund och partner. Vi ser fram emot att tillsammans med Quanterix fortsätta arbeta för att patienter med neurologiska sjukdomar

skall kunna få bättre levnadsförhållanden, säger Niklas Norgren.

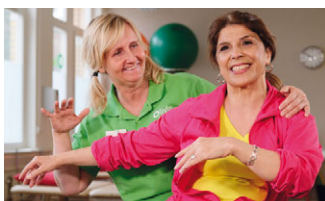
UmanDiagnostics ska behålla sitt namn och finnas kvar som vanligt i Umeå. UmanDiagnostics biomarkör kan användas för att upptäcka flera av de stora neurologiska sjukdomarna som Alzheimers sjukdom, MS och Parkinsons.

– Vår biomarkör täcker egentligen in alla de stora neurologiska sjukdomarna, vilket är fantastiskt. Biomarkören har en väldigt viktig roll i att upptäcka sjukdomar tidigt, något som kan bespara mycket lidande för alla patienter, säger Niklas Norgren.

Källa: Umeå Biotech Incubator



REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA



Olivia rehabilitering har avtal med Stockholms läns landsting att ta emot personer med neurologiska sjukdomar och skador. På Olivia Rehabilitering har vi specialiserat oss på Parkinsons sjukdom och atypiska varianter av Parkinson. Här träffar du erfarna fysioterapeuter, logoped, kurator, läkare och arbetsterapeuter som tillsammans med dig lägger upp din rehabiliteringsplan. Förutom ditt individuella program får du också delta i vår Parkinsonskola där du får lära dig om dina symtom och hur man kan hantera dessa på bästa sätt. Du får också möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Hos oss får du ett familjärt mottagande i våra fina lokaler i Danderyd (nära Danderyds Sjukhus) som andas kultur och framåtanda. För mer information besök www.oliviarehabilitering.se.

Från och med den 1 september är remissgången förenklad i Stockholm. Du kontaktar din neurolog eller husläkare som skriver en remiss och skickar den direkt till oss för bedömning. Därefter kontaktar vi dig för att planera din rehabilitering.

Vendevägen 85 B, 182 91 Danderyd • 08-522 509 30 • www.oliviarehabilitering.se • info@oliviarehabilitering.se

Olivia
Rehabilitering

Mr P, jag och hoppet

Ja, då fortsätter vi till 4 000 m höjd, säger piloten glatt till oss i det lilla planet.

Tre singelhoppare kastade sig ut vid 1 500 m. Jag och dottern ska genomföra ett tandemhopp på 4 000 m höjd. 4 km. 12 000 fot. 48 000 tum. Oh herregud!

Obegripligt att jag gör detta, jag som inte ens åker Katarinahissen. Men får man en fix ide, så är det bara att hänga på. Det här fick jag i vintras när jag plötsligt insåg att jag börjar bli till åren. – Och så talar vi inte mer om det.

Luckan stängs efter singelhopparna och vi stretar uppåt i det vita, fluffiga molnet. Planet vrider sig än åt ena hållet, än åt andra. Ibland ligger min vägg under oss, ibland som ett tak.

När vi kommit upp i rätt höjd, glider dörren upp, min instruktör drar på mig skyddsglasögonen och säger käckt:

– Nu börjar äventyret. Glöm inte att sträcka på ryggen, håll huvudet rakt, titta åt höger på fotografen, böj benen och håll händerna på axlarna.

Påminnelser innan vi resolut kliver ur planet, in i allt det vita och – FALLER I RASANDE FART. Fritt fall med 220 km/timmen i 50 sekunder! En evighet! Hjälpl! Mr P, den ormen, såg till att stryka alla instruktioner ur minnet, så jag höll krampaktigt i mina hängslen och lät resten av kroppen hänga med. Obeskrivligt otäckt! Och helt fantastiskt!

SEDAN ÖPPNAS fallskärmen med oss åkande som två jojon högt upp i luften. På den här höjden är det molnfritt. Det lär vara vackert. Nu skulle man vifta på armarna åt omvärlden och se rolig ut. Jag kände mig inte speciellt rolig där jag hängde under instruktörens mage, fastsatt med diverse krockar och spännband. Hon ryckte i mina armar för att jag skulle sväva



med dem och göra olika tecken. Jag ville be henne sluta rycka i mina armar. Jag hade inte tid med cirkuskonster här hundratals meter uppe i luften. Dessutom var jag hungrig. Men inget av det här blev sagt. Luften och farten där uppe lämpar sig inte för någon konversation. Den tappra människan pekade till slut på flygfältet nedanför oss och si! vi började närma oss trygga Moder Jord och släkten som stod och väntade. Vi kom ner helskinnade.

SAMMANFATTNINGSVIS VAR detta trots allt en fantastisk upplevelse med en underbar tålmodig instruktör. Till och med mr P höll sig lugn. Det är kanske såhär han ska hanteras – mutor och äventyr. Just nu har vi, mr P och jag, kommit fram till att det vore kul att utmana er andra på ett hopp för livet. Vad säger ni?

ANNEMARIE ROTHSCHILD

De vann i sommarkrysset

1:a pris Phebe Eklund, Jönköping

2:a pris Lars-Åke Johansson, Ängelholm

3:e pris Gunilla Ögren, Skellefteå





Exempel på Finger food från Findus.

Finger food – mat utan kniv och gaffel

Oliver, jordnötter och snittar på en mingeltallrik? Nej, finger food kan vara något helt annat och underlätta ätandet för personer med motoriska svårigheter.

– Det handlar om mat som går att hålla i med fingrarna, är mjuk att äta och näringsrik, säger Gunnel Stuhr Olsson, måltidskonsult.

Gunnel Stuhr Olsson har arbetat med specialanpassade måltider länge, och en del i det är finger food. Det är alltså mat som är speciellt anpassad för att kunna ätas med händerna.

– Det är en ny tanke att man ska skapa mat som är lämplig för en målgrupp som har svårt att äta med kniv och gaffel. Tidigare när man har pratat om finger food har man ofta menat mingelmat men den är inte lämplig i det här sammanhanget, säger hon.

Den nya typen av finger food kan få stor betydelse för många, tror Gunnel Stuhr Olsson.

– Jag har varit med och gjort test på äldreboende, där man tidigare har matat personer. Det

var tydligt att det gav en möjlighet för fler att äta själv. Det är värdigare och gör att många äter bättre.

Förutom att det kan vara ett sätt att minska risken för undernäring kan det också påverka upplevelsen av måltiden, tror Gunnel Stuhr Olsson.

– Det är otroligt viktigt att öka matglädjen för den här gruppen. Matglädje är ett av de glädjämnen vi kan ha kvar längst, när man inte jobbar längre har vi inte semester eller arbetskamrater kvar, men måltiden har man kvar.



Gunnel Stuhr Olsson vill öka matglädjen med Finger food.

En stor utmaning i sammanhanget är den starka normen att använda bestick, enligt Gunnel Stuhr Olsson.

– Det är ofta knepigt att acceptera att man ska äta utan bestick. Men vi behöver legalisera att äta med händerna när man inte kan äta med kniv och gaffel av något skäl, säger hon.

– Det ska vara okej att äta mat som finger food, inte bara då det serveras som kaffebröd eller smörgås.

Frågan blir allt viktigare, enligt Gunnel Stuhr Olsson.

– Andelen äldre ökar i samhället och vi vet att risken för undernäring ökar med stigande ålder.

SUSANNE RYDELL

Ny forskning satsar på Finger food

Det ska vara möjligt att äta mat som har bra näringsinnehåll utan att använda kniv och gaffel. Det är ett av målen med ett nytt forskningsprojekt om finger food. Projektet arbetar också med frågan om att skapa social acceptans för att äta utan att använda bestick.

Behovet är stort eftersom andelen äldre i befolkningen ökar och många riskerar att drabbas av undernäring. Väl utvecklade finger foods kan motverka problemen eftersom det gör det motoriskt lättare att få maten till munnen och bidrar till ökad autonomi.

Flera universitet och forskningsinstitut samarbetar i projektet: Högskolan Kristianstad, University of Copenhagen, Linnéuniversitetet, RISE Research Institutes of Sweden. Bland andra parter som bidrar finns Parkinsonförbundet och Findus. Projektet finansieras av Kamprad Family Foundation.

Källa: Högskolan Kristianstad

Hallå lokalförening – vad händer i höst?

SVANTE OMNÉUS,

ordförande, Parkinson Västra Sverige.

Hur många medlemmar har ni?

– Ungefär 650 medlemmar.

Hur ser höstens program ut?

– Vi har månadsmöten varje månad med olika programpunkter. Det kan vara med en gästföreläsare som kommer till oss. Ibland åker vi



iväg, i oktober ska vi till exempel titta på olika rehabprodukter.

– I november har vi en programpunkt tillsammans med förbundet, om avancerade behandlingsformer för Parkinson i komplikationsfas.

– Dansträning, boxningsträning och fotvård fortsätter vi att arrangera tillsammans med andra aktörer i Göteborg.

– Yngre med Parkinson träffas

också en gång i månaden på Hard Rock Cafe.

– Vinprovning är en annan aktivitet. Vi brukar vara 10-12 personer som tycker om goda viner som träffas och provar vin.

– En anhöriggrupp finns också som träffas en gång i månaden och får tillfälle att utbyta erfarenheter.

– Resor är en annan del av verksamheten. I somras var vi på Ven. I september deltar ett 30-tal personer i en tredagarsresa för avkoppling.

Är det några särskilda frågor som är viktiga för er i höst?

– Vi upplever att det är låg kunskapsnivå om Parkinson på äldreboenden. Vi ska satsa i höst på att komma ut och informera på olika ställen och det verkar finnas stort intresse för att vi ska komma ut.

Adena Personlig Assistans

Med rätt assistans får du bättre livskvalitet. Vår vision är därför att öka livskvaliteten för dig genom att ge dig i särklass bästa service med all respekt.

Din trygghet i centrum!

Skytteholmsv. 2, 171 27 Solna
Tel: 08-735 53 30



www.adena-assistans.se

Precis den rehab du behöver !

Kom igång med
träningen!

Innelligande rehab
på Furuhöjden
Rehabiliteringshem
eller dagrehab på
Furuhöjden Hälsa och
Rehabcenter



Fantastisk personal med
kunskap och erfarenhet

Kontakta oss på
086308900 eller
besök vår hemsida
www.furuhojden.com

Vi finns på Gribbylundsvägen
och Enhagsvägen i Täby



Precis den rehab du behöver



PÅ UPPDRAG AV
REGION STOCKHOLM

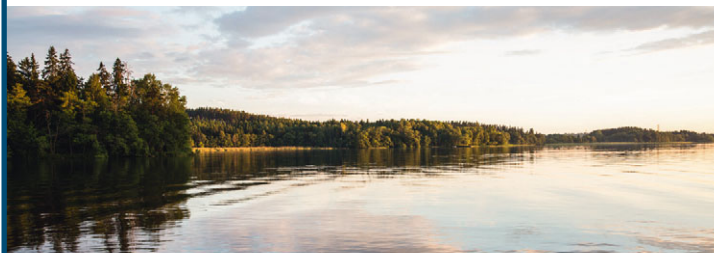
Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator Lena 08-594 936 34 eller ring via växeln



LÄS MER PÅ WWW.MALARGARDEN.SE



Lennart Pettersson
Ordförande i Stiftelsen ParkinsonFörbundets forskningsfond.

Stiftelsen Parkinsonförbundets Forskningsfond

Ordf. Lennart Pettersson
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post: lennartpettersson1@yahoo.se
www.parkinsonfonden.se
Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949

Många ansökningar till viktiga projekt

Nu har det varit sommar och skenbart har det inte hänt så mycket inom Parkinsonfonden. I själva verket pågår ett viktigt arbete, nämligen vetenskapskommitténs bedömning av de projektansökningar som kom in till den 1 juni, som var sista ansökningsdag. Det kom in 51 ansökningar om projektanslag och 4 om anslag för inköp av apparatur. Den sökta summan var sammanlagt dryga 25 miljoner. Beslut om anslag kommer att fattas av styrelsen i mitten av oktober.

Hur mycket vi då kommer ha möjlighet att fördela, vet jag inte just nu, men om jag får döma efter mina erfarenheter hittills, får vi vara glada om fonden kan stödja hälften av projekten

på ett meningsfullt sätt. Allt beror på hur många donationer vi får in. Jag hoppas att vi slipper säga nej till alltför många ansökningar som är värda ett bättre öde. Att skriva under avslagsbrev är den i särklass tråkigaste av mina uppgifter som ordförande i fonden.

”Att skriva under avslagsbrev är den i särklass tråkigaste av mina uppgifter som ordförande i fonden ...”

Desto roligare är det att tacka alla er som bidragit till forskningen genom att starta eller bidra till insamlingar på Facebook. Under det första halvåret 2019 har

ni bidragit med 241 000 kronor som kommer väl till pass när anslagen ska fördelas. Vi ska använda pengarna efter bästa förstånd.

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Vilhelmina Lions Club
- Ljungskile Lions Club
- Stig Pettersson, Kumla
- Lars Elmvik, Täby
- Aila Karjalainen, Fagersta
- Gösta Danielsson, Älmhult
- Alla som deltog vid fotbolls-festen ”Minnenas Afton” i Svedjestugan i Västergidsjö.

GE EN GÅVA TILL PARKINSONFONDEN!

Genom ditt stöd till Parkinsonfonden, pg 90 07 94-9 eller bg 900-7949 stöder du aktivt lovande forskare i Sverige och du försäkras dig samtidigt om att nya och viktiga forskningsprojekt snabbare kommer till nytta för dig själv och alla andra drabbade.

Parkinsonfonden har ett så kallat 90-konto, som kontrolleras genom Svensk Insamlingskontroll.
Tel: 08-666 20 78
E-post: lennartpettersson1@yahoo.se
www.parkinsonfonden.se

Skattereduktion för gåvor

Nu kan privatpersoner åter få upp till 1 500 kronor i skattereduktion för gåvor till godkända gåvomottagare, varav Parkinsonfonden är en. Skattereduktionen är 25 procent av gåvobeloppet och får högst vara 1 500 kronor per år. Det motsvarar gåvor på totalt 6 000 kronor per år. Har du gett gåvor för mindre än 2000 på ett år får du ingen skattereduktion.

För att kunna få skattereduktion ska också följande villkor vara uppfyllda:

- Du måste ge minst 200 kronor per gåvotillfälle
- Du måste ha fyllt eller fylla 18 år senast den 31 december det år du ger gåvan
- Du måste betala skatt för alla dina inkomster i Sverige och ha betalat tillräckligt med skatt att räkna av skattereduktionen mot
- Du måste uppge namn, adress samt ditt personnummer

Givare med autogiro behöver inte uppge personnummer. Vi har det redan. Ett dödsbo kan också få skattereduktion om den avlidne själv lämnat gåvan före dödsfallet. Dödsboms gåvor eller gåvor som lämnas i ett testamente ger inte rätt till skattereduktion.

Parkinsonfonden lämnar kontrolluppgifter till Skatteverket för gåvogivare som uppgett personnummer och som betalat minst 200 kronor vid minst ett gåvotillfälle. Kontrolluppgifterna lämnas i januari då också gåvogivarna får ett meddelande med samma uppgifter som i kontrolluppgiften.

Mera detaljerad information kan hittas på Skatteverkets hemsida. Sök ”skattereduktion för gåvor”.

Interaktionen mellan parkinsonpatienter, forskare och läkare gör World Parkinson Congress unik. Joakim Bergström, forskare vid Rudbecklaboratoriet i Uppsala, rapporterar från kongressen.

TEXT JOAKIM BERGSTRÖM,

docent, Inst. för folkhälsa och vårdvetenskap, Rudbecklaboratoriet, Uppsala universitet

Unika möjligheter till diskussion på världskongressen i Japan

WORLD PARKINSON CONGRESS hålls vart tredje år och är en av världens mest besökta Parkinsonkonferenser. Den femte konferensen i ordningen gick i juni i år av stapeln i Kyoto, Japan. Tack vare ett generöst bidrag från Parkinsonfonden hade jag möjlighet att delta i konferensen.

Det som gör konferensen helt unik är det stora deltagandet av parkinsonpatienter. Vid andra typer av Parkinson konferenser dominerar prekliniska och kliniska forskare och parkinsonläkare och även om fokus också vid dessa konferenser givetvis ligger på att bättre kunna diagnosticera och behandla Parkinsons sjukdom, så saknas ofta patientperspektivet. Så är inte fallet på World Parkinson Congress. Där är det en fantastisk stämning och det förekommer interaktion mellan parkinsonpatienter, forskare och läkare på många sätt och under olika former.

På morgonen hölls det övergripande föreläsningar på breda teman som till exempel vilken roll proteinet alfasynuklein spelar vid utvecklingen av Parkinsons sjukdom. Senare under dagen förkom en mängd olika typer av föreläsningssessioner på en rad teman som både inkluderade molekylär forskning, till exempel hur inflammation spelar in vid uppkomsten och fortskridandet av Parkinsons sjukdom, till mer patientnära frågeställningar, till exempel hur man kan förebygga fall hos parkinsonpatienter.

Det förekom också workshops som tog upp olika aspekter av sjukdomen, där det diskuterades till exempel hur fysisk träning eller körsång kan hjälpa till att lindra olika typer av sjukdomssymptom.

En typ av evenemang som var lite extra intressant, och som är unik för konferensen, var ett sorts rundabordssamtal där alla som ville fick delta och där man kunde diskutera allt från historien kring levodopa till hur kosten kan påverka utvecklingen av Parkinson sjukdom.

NÄR DET GÄLLDE den mer molekylära forskningen var det ett flertal teman som jag tyckte var extra intressanta. Stort fokus låg vid hur bakteriefloran i mag-tarmkanalen kan påverka uppkomsten av Parkinson sjukdom. När det gällde nya typer av behandlingar togs bland annat upp nya studier där man använder celltransplantationer i hjärnan för att öka produktionen av dopamin. Även behandlingsstudier gällande antikroppar riktade mot hopklumpade former av alfa-synuklein presenterades vid konferensen.

Själv presenterade jag en poster med den parkinsonforskning vi bedriver på Rudbeck laboratoriet vid Uppsala universitet. Vi tittar på hur alfa-synuklein, som framför allt finns vid kopplingsstället mellan två nervceller (den så kallade synapsen) i hjärnan, påverkar synapsens funktion när proteinet börjar klumpa ihop sig. Vid Parkinsons sjukdom drabbas framförallt synapsen vid tidiga sjukdomsstadier och vårt mål är att komma på nya strategier att förhindra uppkomsten av synapsskada.

JAG VILL RIKTA ett stort tack till Parkinsonfonden för att jag gavs den unika möjligheten att medverka på World Parkinson Congress.



DAGREHABILITERING

Vi erbjuder dagrehabilitering för dig som har Parkinsons sjukdom. Vårt multiprofessionella team har hög kompetens och erfarenhet inom Parkinsons sjukdom. Vi har även Parkinsonkurs.

Du behöver remiss från din husläkare eller neurolog. Läs mer på: www.stockholmsjukhem.se/neurologiskdagrehabilitering

Välkommen till oss!



Stockholms Sjukhem • Besöksadress: Mariebergsgatan 22 • Telefon: 08-122 800 00

FONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Nya behandlingsstrategier och alfa-synuklein i fokus

Vad händer vid för stor produktion av alfa-synuklein? Det var ett av ämnena vid en forskningskonferens i Portugal i våras.

TEXT **SARA EKMARK-LEWÉN**,
PhD Molekylär geriatrik,
Uppsala universitet

Vid den internationella konferensen "Alzheimers och Parkinsons sjukdomar" (AD/PD 2019) i Lissabon, Portugal, 26-31 mars, presenterades och diskuterades den senaste forskningen inom fältet. Jag deltog med tre bidrag, där jag presenterade den forskning som sker inom projektet: Studier av dopaminerga dysfunktioner samt beteendemässiga avvikelser hos a-synuklein-överuttryckande djurmodeller för PD.

Det första delprojektet som presenterades syftar till att öka kunskapen om det dopaminerga systemet och hur det påverkas när proteinet alfa-synuklein produceras i onormalt stora mängder. Här har vi använt en transgen musmodell som överuttrycker alfa-synuklein, på grund av en human mutation som kallas A30P, och tittat på tidiga förändringar (från 2 månaders ålder).

I ett annat delprojekt har vi gjort en utförlig karakterisering av en mer aggressiv musmodell för Parkinsons sjukdom som överuttrycker ännu mer alfa-synuklein än den modell som beskrivs i det tidigare delprojektet. Vi har här studerat hur beteendemässiga symptom utvecklas över tid, samt hur

detta korrelerar med att alfa-synuklein aggregerar i hjärnan. Då modellen skiljer sig mellan honor och hanar har vi särskilt tittat på hur skillnaden mellan könen ser ut. Här har vi sett att hanar utvecklar svårare motoriska symtom än honor och att hanarna dessutom uppvisar hyperaktivitet och ångestliknande beteende.

Det tredje delprojektet syftar till att studera synapsfunktionen i möss med den humana mutation som användes i det första delprojektet. Det är vid synapserna som alfa-synuklein har sin normala funktion genom att medverka vid överföring av signaler mellan nervcellerna

UNDER KONFERENSEN kunde jag diskutera våra resultat, samt andra forskargrupper resultat, och få inblick i vart forskningsfältet är på väg. Det var mycket fokus på nya behandlingsstrategier för Parkinsons sjukdom och Lewy body demens. Flera sessioner var inriktade på specifika sjukdomsmekanismer relaterade till alfa-synuklein. Det var även flera sessioner som handlade enbart om mikroglia och vilken roll dessa celler kan spela vid neurodegenerativa sjukdomar. Jag har lärt mig mycket under de här dagarna. Stort tack för det generösa bidraget som möjliggjorde denna resa.

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Nya perspektiv med neurofysiologi

Framkallas ofrivilliga rörelser av elektriska svängningar i hjärnan? Det är en frågeställning som engagerar en forskargrupp. Gruppen vill klargöra hur dessa svängningar uppstår och på vilket sätt de kan ge upphov till ofrivilliga rörelser, dyskinesier.

MOTTAGARE **PER PETERSSON**,
docent, Inst. för Experimentell Medicinsk Vetenskap, Lunds universitet
och Inst. för Integrativ Medicinsk Biologi, Umeå universitet

Med stöd från Parkinsonfonden har forskargruppen under de senaste åren utvecklat en ny metod som gör det möjligt att studera hjärnans tillstånd på systemnivå i försöksdjur under det att de beter sig fritt. Med "systemnivå" menas att tekniken gör det möjligt att mäta hur olika delar av hjärnan samverkar för att kontrollera olika beteenden.

På det sättet kan man nu studera hur olika nervkretsar är påverkade vid sjukdom och utforska vilka neurofysiologiska mekanismer som ligger till grund för olika symptom. Med dessa metoder har gruppen nyligen tagit fram nya biomarkörer som kan användas för att utvärdera effekten av olika behandlingar för att lindra symptomen.

Särskilt intressant är att det föreligger ett samband mellan högfrekventa elektriska svängningar i olika motoriska nervkretsar och de ofrivilliga rörelser (dyskinesier) som många parkinsonpatienter drabbas av som en biverkan vid behandling med L-dopa.

I det nu aktuella projektet avser gruppen att klargöra hur dessa svängningar uppstår och på vilket sätt de kan ge upphov till ofrivilliga rörelser. Man kommer undersöka vilka cellgrupper i hjärnbarken och de basala ganglierna som påverkar cellnätverkens resonansgenskaper och om ändringar i kopplingen mellan olika hjärnstrukturer kan vara en bakomliggande orsak till olika sjukdomssymptom.

Detta ska ske med hjälp av ett nytt multikanalsystem bestående av 128 mikroelektroder som implanteras i minst 16 samverkande delar av hjärnan. Elektroderna kan oberoende av varandra användas för såväl stimulering av nervkretsarna som för elektrofysiologiska registreringar.

Att tillföra ett neurofysiologiskt perspektiv i studierna av Parkinsons sjukdom är viktigt, eftersom studier av vävnaden och dess molekyler enbart inte räcker för att förstå hur symptomen uppkommer. Gruppen hoppas att genom sin forskning kunna hjälpa andra forskare inom fältet så att utvecklingen mot nya behandlingsmetoder kan snabbas upp.

Nytan för patienterna bedöms komma i olika steg under de närmaste tio åren. Gruppen är speciellt stolt över att det redan finns fler än 50 patienter som har fått ett bättre liv genom den metod för ryggmärgsstimulering som den har utvecklat.

En översiktsartikel om forskningen inom området finns i Journal of Parkinson's Disease nummer 9 (2019), sidorna 183-196.

Beviljade anslag: 2016: 135 000 kronor, 2018: 295 000 kronor

Hjärnforskare vill förstå mer hur nervceller skyddas

Tomas Deierborg forskar om att förstå hjärnans inflammatoriska celler. Hur kan de skydda nervcellerna? Hans forskargrupp har också börjat undersöka hur fysisk träning påverkar hjärnan.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Har nog alltid varit nyfiken även som liten pojke. Det är spännande med komplicerade saker som inte är helt utforskade, som till exempel hjärnan.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Att kunna förstå hjärnans inflammatoriska celler (mikroglia-cellerna) så att de kan göra det de är till för: att skydda nervcellerna. Vi har nu även börjat titta på fysisk träning och hur det påverkar hjärnan och mikroglia-cellerna. Här har vi tittat på Vasaloppsåkare och risken att få Parkinsons sjukdom.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Anslaget har spelat en stor roll. Forskning är kostsamt och det är inte så lätt att få medel för alla projekt som man skulle vilja göra. Stort tack!

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

Förhoppningsvis att vi hittar molekylära/cellulära mekanismer som kan komma till användning i framtida behandlingar.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

Det är säkert mer än tio år och det är viktigt att även nämna att det till stor del är grundforskning som vi gör. Men



Tomas Deierborg

docent, verksam vid: BMC i Lund, leder laboratoriet för experimentell neuroinflammation

Född: Sölvesborg, Blekinge

Bor: Hofterup i Löddeköpinge

Familj: Hustrun Karin, Son David som är 14, Jacob som är 12 och dottern Linnea som är nio år.

Karriär: Började min forskarbana som doktorand och disputerade om stroke 2004. Jobbat som hjärnforskare på BMC och Lunds Universitet sedan dess med fokus på Parkinsons sjukdom, Alzheimers sjukdom och Stroke. Bildade min egen forskargrupp 2012 där vi studerar hur hjärnans inflammatoriska celler, mikroglia-celler kan påverka hjärnan vid sjukdom. Har även jobbat som vd på deltid för ett nystartat medicinteknikföretag, AcouSort AB, som bildades genom forskning på Lunds Universitet.

Gör idag: Forskargruppschef på laboratoriet för experimentell neuroinflammation. Undervisar även på Medicinska Fakulteten i Lund och är engagerad i doktorandutbildningen.

Musikmak: Skulle nog beskriva mig själv som allätare och en okomplicerad lyssnare.

Läser: Gärna deckare när jag har tid eller vetenskaplig litteratur som är skriven ur ett populärvetenskapligt perspektiv.

Favorit mat just nu: Fish Tacos.

Kopplar av med: Familjen, film, träning, jakt och att vara ute i naturen.

vi har gjort upptäckter just i vår parkinsonforskning som vi har skickat in patentansökningar för att skydda. Det är viktigt att skydda uppfinningar som man tror kan leda till framtida behandlingar. Annars är det svårt för läkemedelsbolag att vilja initiera kliniska studier.

En ny ”hjärnatlas” är klar. Arbetet är en del i en kartläggning av människans byggstenar. Förhoppningen är att det kan leda till fler nya läkemedel.

– Det pågår en revolution inom life science området, säger Mathias Uhlén professor både vid Kungliga Tekniska Högskolan, KTH, och Karolinska Institutet, KI.

Banbrytande kartläggning av hjärnan ger ny kunskap

MATHIAS UHLÉN ÄR GRUNDARE av ScLifeLab, en forskningsorganisation som omfattar över 600 personer. Gruppen har förutom den nya hjärnatlasen tidigare bland annat gjort en stor grundläggande kartläggning av proteiner och presenterar i år även andra kartläggningar, exempelvis av celler i blodet.

Det pågår en snabb utveckling av kunskap på området, enligt Mathias Uhlén.

– Det sker just nu en kartläggning av alla människans byggstenar, inte bara i Sverige utan även i USA och Asien. De byggstenarna är mål för alla framtida läkemedel, tror vi, säger han.

Kartläggningen handlar alltså om att förstå hur människan är uppbyggd och i förlängningen vad som händer vid olika sjukdomar.

När det gäller hjärnan finns mycket kvar att utforska. Hjärnatlasen som lanserades i början

av september ger nya, viktiga pusselbitar.

– Vi består av ungefär 20 000 olika proteiner, och ungefär 2000 av dem är relevanta för hjärnans funktion. Det är ett ganska litet antal byggstenar, trots att hjärnan är så komplex. Men det är förvånande hur lite vi vet egentligen vet om de här byggstenarna och hur de interagerar. Det är vårt fokus, säger han.

Mathias Uhlén förutspår att 2000-talet kommer att gå till historien som den tid när människans byggstenar kartläggs på djupet.

– Jag ser det som att det håller på att ske en revolution för att kartlägga människans byggstenar. Det sker på många håll och mycket av forskningen är open-access och hålls alltså inte gömd bakom stängda dörrar, säger han.

Steget till nya läkemedel är dock ofta långt.



En översikt av tre kalciumbindande proteiner i mushjärna: parvalbumin (blå), NECAB1 (röd) and NECAB2 (grön).

– Att förstå hur människan är uppbyggd och vad som händer vid olika sjukdomar innebär både en möjlighet att förstå hur man ska behandla och att utveckla nya läkemedel. Men det är tyvärr en väldigt lång process, säger Mathias Uhlén.

SciLifeLab är engagerade även när det gäller detta.

– Vi är själva lite otåliga när det gäller tillämpningar och försöker

arbetar både med diagnostik och terapi, alltså att utveckla nya läkemedel, säger han.

Mathias Uhlén ser andra trender inom lifescience-området, utöver framstegen när det gäller kartläggning. En sådan trend är individualiserad medicin, även kallad precisionsmedicin.

– Det är en diskussion som har pågått länge, men jag tror att vi kommer att få bättre och precysare diagnostik och bättre teknisk variabilitet. Jag tror att det blir ett fåtal markörer som talar om huruvida du ska behandlas på det ena eller andra sättet, säger han.

Mathias Uhlén var på plats under Parkinsonfondens styrelsemöte i augusti för att berätta om den kommande hjärnatlasen och SciLifeLabs arbete.

Ny atlas om hjärnan

I september presenterade SciLifeLab sin Brain Atlas som beskriver vilka proteiner som finns i olika delar av hjärnan. Här har också hjärnvävnad från andra däggdjur, som mus och gris, studerats och ett stort arbete har lagts ned på att skapa tredimensionella bilder av hjärnans olika regioner.

SciLifeLab är ett svenskt vetenskapligt center för forskning inom hälsa och miljö. SciLifeLab utvecklar, utnyttjar och tillhandahåller avancerade teknologier och kunskaper inom området molekylära biovetenskaper till forskare från hela landet. Centret är ett samarbete mellan fyra universitet i Stockholm och Uppsala; Karolinska Institutet, Kungliga Tekniska Högskolan, Stockholms universitet och Uppsala universitet.

Källa: SciLifeLab



SUSANNE RYDELL

Nilotinib testas som behandling för Parkinson

Nilotinib från läkemedelsbolaget Novartis skulle kunna bli en ny behandling för Parkinsons sjukdom (PD).

Nilotinib, som har varumärket Tasigna, används för att behandla vuxna med blodcancer – en variant av kronisk myeloid leukemi (CML). Det godkändes av EMA för användning på denna indikation redan 2007.

Nilotinib är en typ av biologisk terapi som kallas en proteintyrosinkinasinhibitor (TKI). Tyrosinkinaser är enzymer som fungerar som kemiska budbärare, vilket kan stimulera cancercellstillväxt.

Vid Parkinsons sjukdom skulle nilotinib kunna potentiellt fungera för att eliminera toxiska proteiner som byggs upp i hjärnan genom att aktivera en mekanism i hjärnceller som fungerar som en sorts avfallshanteringsenhet.

Forskare från Georgetown University Medical Center (GUMC) har genomfört en fas 1 prövning som utvärderade effekterna av nilotinib hos 11 patienter med Parkinsons sjukdom. Resultat från denna studie tyder på att läkemedlet är relativt säkert (1 allvarlig biverkan) i denna användning och tycks kunna ge vissa kliniska effekter.

Sexmånadersstudien rapporterade positiva resultat hos alla de 11 personerna som behandlades med nilotinib, varav 10 patienter rapporterade signifikant klinisk förbättring. Resultaten visade också att produktionen av dopamin ökade hos flera patienter, och att behandlingsstopp ledde till en försämring av den kognitiva och motoriska färdigheten. Det bör emellertid påpekas att studien är en mycket liten och att den saknar kontrollgrupp

– resultaten är därför mycket svåra att värdera.

GUMC-forskare genomför för närvarande en större klinisk fas 2-studie, som åter utvärderar läkemedlet hos Parkinsons patienter. Studien kommer att inkludera 75 Parkinsons sjukdomspatienter som slumpmässigt kommer att delas in i tre grupper. Patienter i två av grupperna kommer att få olika doser av nilotinib - antingen 150 mg eller 300 mg - medan de i den tredje gruppen kommer att få placebo. Dess primära mål är att utvärdera säkerheten och tolerabiliteten för nilotinib hos patienter med Parkinsons sjukdom i måttligt avancerat stadium under 12 månader. Denna fas 2-studie förväntas avslutas i juli 2020.

TEXT PER ODIN

Professor, avdelningen för neurologi, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds Universitet

Visuella störningar – vanliga men ofta oupptäckta

Visuella störningar såsom dubbelseende, torra ögon eller visuella fältdefekter är vanliga men ofta okända i Parkinsons sjukdom (PD). Författarna till en ny artikel vill öka medvetenheten om synproblem hos PD-patienter.

Författarna till artikeln som publicerats i Journal of Parkinson's Disease ger praktiska exempel på vad en neurolog kan göra för en patient med visuella problem samt hänvisar till många nyttiga referenser. Vissa visuella störningar i PD är kopplade till retinal dopaminutarmning, andra till minskad dopaminerg innervation av visuell cortex. Dopamin spelar en viktig roll i flera processer relaterade till syn, såsom ljusstilmpning, oculomotorisk kontroll, kontrastkänslighet, färgseende, visuospatial konstruktion och rumsminne. Brist på dopamin kan därför leda till en rad visuella störningar hos PD-patienter, till exempel dubbelseende.

PD-patienter har också en ökad risk för ögonlocksapraxi och blefarospasm eller torra ögon. Visuella störningar ses ofta tidigt i sjukdomen och kan betraktas som prodromala symptom på PD också. Till exempel kan nedsatt färgseende vara en preklinisk markör för neurodegenerering. Vidare kan PD-patienter utveckla icke-PD-relaterade oftalmiska sjukdomar som grå starr eller makuladegenerering.

Visuella störningar är särskilt störande för patienter med PD på grund av deras behov av att kompensera visuellt för deras underskott i automatiska, internt genererade rörelser. Exempelvis är visuella signaler som streck på golvet användbara för att övervinna frysning av gång. Att inte kunna se dessa visuella signaler tillräckligt kan därför få en omedelbar inverkan på hur det fungerar i det dagliga livet. Visuella störningar i kombination med postural instabilitet och gångbegränsning kan faktiskt öka risken för fall och fallrelaterade skador som till exempel höftfrakturer. Slutligen orsakar synproblem svårigheter i vardagens aktiviteter (till exempel körning, läsning, matlagning) och kan därmed leda till social isolering. Följaktligen har visuella störningar negativ inverkan på livskvaliteten.

DOPAMINERGA LÄKEMEDEL kan påverka synskärpan, vilket orsakar brytningsförändringar under medicineringsperioden. Därför kan vissa patienter behöva anpassade glasögon beroende på läkemedelsfasen de befinner sig i. Hänvisning till en ögonläkare rekommenderas vid signifikant synnedgång.

Patienter kan uppleva känsla av främmande kropp, suddig syn, klåda eller brännande känsla som resultat av torra ögon eller blefarit (ögonlocksinflammation). Ögonen och ögonlocken

bör undersökas. Skorpbildning på ögonlocken, rodnad eller inflammation i ögonlocken och röda ögon kan vara tecken på blefarit.

En annan faktor som bidrar till torra ögon är minskad ögonblinkning. Regelbunden blinkning definieras som 20 till 30 blinkningar per minut, som kan variera under läsning, konversation eller vila. Blinkningshastigheten kan minska på grund av mediciner, trötthet, sjukdom eller åldrande.

Dopaminet kontrollerar motorstyrningen av blinkningen, vilket förklarar varför blinkningshastigheten kan minska till så lite som en till två gånger per minut vid PD. Lägre blinkningshastighet kan leda till en mindre stabil tårfilm genom indunstning, vilket återigen orsakar torra ögon. Artificiella tårar och ögonlockshygien är standardbehandlingar i detta fall, men även dosförhöjningar av dopaminerg behandling kan vara till hjälp. Vid blefarospasm (ryckningar i ögat) kan subkutana botulinumtoxin injektioner vara till hjälp.

SUSANNA LINDVALL
vice ordförande, EPDA

Källa: Borm, Carlijn D.J.M. et al, The Neuro-Ophthalmological Assessment in Parkinson's Disease, Journal of Parkinson's Disease, vol. 9, no. 2, pp. 427-435, 2019w

Kognitiv svikt och demens vid Parkinson

Många personer med Parkinsons sjukdom oroar sig för att tankefunktionerna, den kognitiva förmågan, ska påverkas av sjukdomen och att man kan drabbas av demens. Christer Nilsson förklarar i den här artikeln begreppen kognitiv svikt och demens, och beskriver hur tankeförmågan kan påverkas, utredning, behandling och övriga åtgärder.

TEXT **CHRISTER NILSSON**

docent, överläkare, sektion neurologi, Skånes universitetssjukhus

Med kognition menas de olika typer av funktioner som tillsammans utgör tankeförmågan. Dessa funktioner inbegriper bland annat språk, minne, varseblivning (till exempel syn, hörsel och känsel), uppmärksamhet och problemlösning. När en

eller flera av dessa funktioner försämras benämns detta ”kognitiv svikt”.

Denna kan vara mild och tillfällig, som den försämrade uppmärksamheten och tanketempot vid sömnbrist, eller mer allvarlig och permanent som efter en större stroke eller vid demenssjukdomar som Alzheimers sjukdom.

Om den kognitiva svikten är så uttalad och varaktig att den påverkar funktioner i vardagslivet till den grad att man inte längre klarar sig självständigt så innebär detta att den kognitiva svikten är av demensgrad (se Faktaruta 1). Den drabbade personen har då en demens, som kan vara mild, måttlig eller svår, beroende på graden av kognitiv svikt. En person med varaktig kognitiv svikt, men som inte uppfyller

kriterierna för demens, sägs ha en lindrig kognitiv svikt.

Demenssjukdomar

Vissa neurologiska sjukdomar leder alltid till att den drabbade personen så småningom ut-



vecklar demens och kallas därför ofta för demenssjukdomar. Några av de viktigaste demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, Lewybody-demens och frontotemporal demens (även kallad pannlobsdemens). Precis som vid Parkinsons sjukdom (PS) orsakas dessa sjukdomar av ansamling av olika typer av proteiner i nervsystemet, vilket leder

till nervcellsdöd. Termen neurodegenerativa sjukdomar används därför som samlingsnamn. Vilka områden av nervsystemet som påverkas av sjukdomsprocessen avgör vilka symtom den drabbade personen utvecklar.

Kognitiv svikt

Vid Parkinsons sjukdom drabbas i första hand de av hjärnans nervceller och nervfibrer som ligger i hjärnstammen och de delar av hjärnan som ligger under hjärnbarken (särskilt området

som kallas basala ganglier). Detta innebär att de första symtomen av sjukdomen oftast är någon form av rörelsestörning, även om sömnstörningar, depression, ångest, mm också kan förekomma. Kognitiv svikt är relativt vanligt redan när diagnosen PS ställs. I studier där man systematiskt testat den kognitiva förmågan har man funnit att ca 25 procent av alla personer med PS har en lindrig kognitiv svikt vid diagnos.

Kognitiv svikt under tidig fas av PS kännetecknas framför allt av försämrad uppmärksamhet, sämre korttids- och arbetsminne, samt nedsatt tanketempo och problemlösningsförmåga. En del av dessa problem kan hänföras till brist på dopamin och många personer med PS upplever en förbättring av tankeförmågan efter att de har påbörjat medicinering med dopaminstimulerande medel (levodopa eller dopaminagonister). Samtidig förekomst av depression eller ångest kan ytterligare försämra den kognitiva förmågan och det är viktigt att även dessa symtom behandlas.

Viktiga åtgärder

Utöver de symtomlindrande läkemedlen ovan är flera andra åtgärder viktiga för att minska risken för försämring av den kognitiva förmågan. Först och främst är regelbunden fysisk aktivitet viktigt, eftersom det finns mycket övertygande data till stöd för att fysisk aktivitet minskar risken för utveckling av kognitiv svikt och demens, både vid PS och för friska medelålders och äldre personer. Det är även viktigt att stimulera hjärnans funktioner direkt genom varierande mentala och sociala aktiviteter. Vidare ska förstas andra riskfaktorer som kan påverka hjärnans funktioner negativt undvikas (t ex rökning, hög alkoholkonsumtion) eller behandlas (t ex högt blodtryck, diabetes).

Demens

En del personer med PS kan efter några års sjukdom få tilltagande kognitiva problem som i vissa fall blir så uttalade att kriterierna för demens uppfylls. Det beror i så fall på att den neurodegenerativa processen har spritt sig även till hjärnans yta (hjärnbarken), vanligen de bakre delarna, samtidigt som fortsatt förtvinning av nervfibrerna i det inre av hjärnan gör att aktivering av pannloberna fungerar sämre. Det senare gör att initiativförmåga,

KRITERIER FÖR DEMENS

- Mätbar kognitiv svikt inom minst två kognitiva områden, till exempel språk och minne
- Tydlig sänkning jämfört med tidigare kognitiv förmåga
- Den kognitiva svikten påverkar funktioner i vardagen
- Den kognitiva svikten ska ha varat i minst sex månader
- För att diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom ska ställas måste den kognitiva svikten ha kommit gradvis och diagnosen PS ska ha ställts minst ett år tidigare.

VIKTIGA TECKEN PÅ DEMENSUTVECKLING VID PS

- Svårigheter att sköta läkemedelsbehandling
- Problem att sköta hygien, ekonomi, bilkörning, teknisk apparatur
- Tilltagande försämring av initiativförmåga (apati)

Demensteam och checklista ska förbättra vården

Vården och omsorgen för personer med demens är ojämlig i landet. Dessutom får patienterna sällan insatser tidigt i sjukdomsförloppet. Nu har Socialstyrelsen tagit fram ett standardiserat insatsförlopp för personer med demens, som ska leda till att insatserna planeras bättre och att vården blir mer jämlik.

I december 2017 kom Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Centralt i är att demensvården ska vara personcentrerad, att alla insatser ska anpassas till den specifika individen. För att komplettera riktlinjerna har myndigheten nu tagit fram en modell för ett standardiserat insatsförlopp för demensvården. Det ska ge hälso- och sjukvård och socialtjänst stöd för samverkan och ett systematiskt arbetssätt för personer med demenssjukdom, från det att diagnosen ställts till vården i livets slutskede. Syftet är också att det ska bidra till en mer jämlik demensvård över landet.

Modellen består av tre delar: insatser, samverkan samt stöd för samverkan. De två senare delarna handlar om att det är viktigt att flera olika yrkesgrupper är representerade i vården av en person med demens, och att dessa bildar ett team som samordnas av till exempel en demenssjuksköterska. Teamet kan därutöver bestå av till exempel arbetsterapeut och biståndshandläggare. Ibland kan även läkare, logoped eller dietist behöva kopplas in.

– Ett team där experter från både hälso- och sjukvård och socialtjänst

ingår samlar en bred kunskap om demens och hur den påverkar individen och närstående. Teamet bör ha möte så snart som möjligt efter att demensdiagnosen ställts, så att man kan planera för de insatser som behövs direkt och på sikt, säger Frida Nobel medicinskt sakkunnig vid Socialstyrelsen..

Ett verktyg som teamet kan använda är att upprätta en samordnad individuell plan (SIP). Där ska det bland annat framgå vilka insatser som behövs, vem som ansvarar för vad och vem som har huvudansvaret för hela planen.

Personer med demens kan ha helt olika behov av insatser, beroende på vem personen är och i vilken fas av sjukdomen hen befinner sig. För att göra det enklare för vården och omsorgen att få en överblick över vad som kan lämpa sig i olika lägen finns en checklista över insatser. Den kan röra sig om exempelvis trygghetslarm, ledsagning, dagverksamhet och särskilt boende. Men även stöd till anhöriga, läkemedelsgenomgångar, munhälsa, nutrition och palliativ vård.

– Checklistan innehåller också särskilda perspektiv på sjukdomen. Till exempel om behov hos yngre personer med demens, om beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD), om svårigheter när en person saknar insikt om sjukdomen och därmed inte vill ha stöd och hjälp, om de som bor ensamma, och hur man gör med de som är våldsamma eller de som blir utsatta för våld, säger Frida Nobel.

Källa: Socialstyrelsen

uppmärksamhet, tanketempo och problemlösning försämrats ytterligare, medan påverkan på hjärnbarkens bakre delar leder till bland annat sämre praktisk förmåga, rumsuppfattning och synhallucinationer. Detta kan leda till svårigheter att sköta sina läkemedel samt vardagsfunktioner som ekonomi, bilkörning och teknisk apparatur (dator, mobiltelefon). Viktiga tecken på att en demensutveckling håller på att ske sammanfattas i faktarutan. Risken för att drabbas av demens vid PS varierar och beror på flera olika faktorer. Viktiga riskfaktorer är hög ålder och mätbar kognitiv svikt vid diagnos. Åldersfaktorn beror sannolikt delvis på den gradvis ökade förekomsten av amyloid (ett av sjukdomsproteinerna vid Alzheimer) i hjärnbarken hos många äldre personer, men sannolikt även sämre blodflöde till hjärnan och hjärnans normala åldrande. De som insjuknar i PS innan 40 års ålder drabbas i princip aldrig av demens (utom i mycket hög ålder) trots att de kan ha sjukdomen i flera decennier.

Vid misstanke om demens görs först en riktad intervju avseende tecken till kognitiv svikt. Både patient och närstående bör intervjus eftersom den som drabbats kanske inte är medveten om alla symtom och problem. Därefter ska en kognitiv testning göras för att

bekräfta och fastställa graden av kognitiv svikt. Även en bedömning av vardagsfunktioner bör göras och därför är det ofta en arbetsterapeut som gör utvärderingen, även om det också kan göras av till exempel sjuksköterska eller psykolog. I vissa fall kan utredningen behöva kompletteras med blodprov, röntgen av hjärnan och provtagning av ryggvätskan genom en så kallad lumbalpunktion. Ansvarig läkare sammanfattar resultatet av utredningen och fastställer om det föreligger en kognitiv svikt och om kriterierna för demens uppfylls.

Åtgärder vid demens

Om diagnosen demens till följd av PS ges bör en översyn av läkemedelsbehandlingen göras. Vissa av de läkemedel som används för att behandla rörelsesymtomen vid PS kan förvärra de kognitiva problemen och andra associerade symtom som t ex hallucinationer. Man bör vid demens sträva efter en så renodlad behandling med levodopa (Madopark®, Sinemet®, Levodopa®) som möjligt. Även andra typer av läkemedel kan försämra de kognitiva symtomen, t ex blodtryckssänkare och medel mot urinträngningar. De kognitiva symtomen kan behandlas med samma läkemedel som vid Alzheimers sjukdom, eftersom det finns en brist på samma signalsubstanser vid både Alzhei-

mer och demens vid PS.

Det är också viktigt att personen med demens vid PS får nödvändig hjälp i hemmet. Det kan gälla medicindelning, hjälp med vardagsrutiner, mm. Kontakt med kommunens biståndshandläggare bör tas på ett tidigt stadium. Vidare måste ansvarig läkare ta ställning till om det finns hinder för innehav av körkort och vapen. Det är också viktigt att patient och närstående får noggrann information om orsaken till den kognitiva svikten, vilka begränsningar som finns men även vilka funktioner som inte påverkas i någon större utsträckning. Minne för både tidigare och aktuella händelser kan fungera relativt bra, även om information kan behöva upprepas flera gånger på grund av den sämre uppmärksamheten och korttidsminnet. Grundpersonligheten är oftast oförändrad.

Sammanfattning

Kognitiv svikt är vanligt vid PS och hos en del personer sker det efter några år en gradvis försämring av den kognitiva funktionen vilket kan leda till demens. Vid misstanke om tilltagande kognitiv svikt bör man berätta detta för ansvarig vårdpersonal så att utredning kan göras och lämplig behandling och övriga åtgärder kan sättas in. ■



Jag kan Parkinson – Hälsosamma kostvanor Denna broschyr innehåller tips och råd om mat och hur man hanterar ätsvårigheter. Pris 20 kr



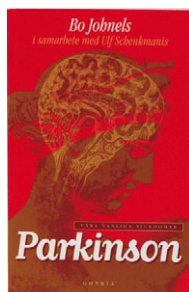
Bättre liv trots Parkinson, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 150 kr



Det ska vara gott att leva Kokbok av Eva Strandell. Illustrerad, 65 sidor. Pris 50 kr



Hjärna Parkinson, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!

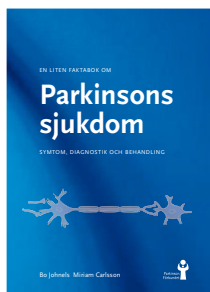


Parkinson, docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr

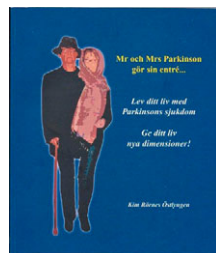


Parkinson för närstående För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

12 läkemedel – att få en bra vardag med Parkinson Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades av sjukdomen. I boken berättar han sakligt hur han har gått från rädsla inför diagnosen till en meningsfull vardag med aktiviteter och resor. Pris 130 kr



En liten faktabok om Parkinsons sjukdom. Författare är Bo Johnels, neurolog med mångårig erfarenhet av Parkinsons sjukdom och Miriam Carlson, parkinsonsjuk-sköterska. Boken är utmärkt för både sjuka och anhöriga. Pris 40 kr



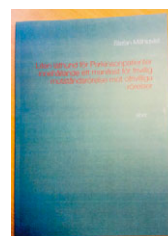
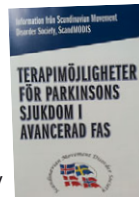
Mr och Mrs Parkinson gör sin entré... Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel. Pris 100 kr



Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom av Linda Hagbarth Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

Riktat sig till sjuka och anhöriga som intresserar sig för behandling av Parkinsons sjukdom i avancerad fas. Pris 25 kr



Liten lathund för parkinsonpatienter innehållande ett manifest för frivillig motståndsrörelse mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsäggelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist Pris 40 kr



Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson av Richard Jändel. En naken historia om hur snabbt livet kan förändras. Men framför allt är det en berättelse om hopp. Pris 120 kr



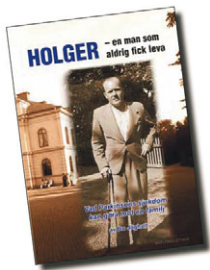
Två diktsamlingar Är det därför... Gråhunden försvann... "Pappa, du rör ju inte högerarmen." Vera såg ett första tecken under joggingrundan. Det andra kom på vägen till affären. Jag började släpa högerbenet. Hela jag var i otakt. Något var fel. Det som var fel blev en diagnos. En diagnos med ett inbyggt artistnamn. P A Parkinson P A Ydrevelt Pris: 90 kr/styck



5 x Annika Laack:
Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr
Mr P i mina fotspår. Pris 180 kr
Mr P och jag. Pris 150 kr

Häxblandning Den femte boken från Annika Laack. Med sedvanlig värmländsk humor beskriver hon sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom. Pris 150 kr





Holger – en man som aldrig fick leva

av Bo Jäghult
Bos pappa, Holger, drabbades av Parkinsons sjukdom på 40-talet. Han förvägrades sitt liv, sin kärlek och en tillvaro med en uppgift. Pris 160 kr
Överskott och royaltyn går till Parkinsonförbundet.



Parkinson med livskvalitet

Genom att skaffa sig gedigen kunskap om vilka möjligheter man har i alla stadier av sin parkinson, kan man skapa sig ett liv som förändras med tiden, men som ändå rymmer många glädjeämnen och en stor portion hopp. Bra saker kommer att fortsätta att hända i livet!
Pris 30 kr



Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

Jag vill gärna dela med mig av mina erfarenheter i hopp om att de ska vara till någon nytta för dig. Kanske kan de förbereda dig på någon vändning som sjukdomen kan ta, kanske kan de trösta dig med att någon annan har upplevt detsamma som du.
Georg Stenberg
Pris: 25 kr



Serveringsbricka

Tillverkad i svensk björk. Tål värme och maskindisk. Storlek 33 x 25 cm
Pris: 220 kr

Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

med instruktionshäfte/förklaringar till övningarna. Filmerna har producerats av Kristina Rilton. Finns också i special-version för män.
Pris DVD 170 kr

Yoga-paket

Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd.
Pris 125 kr



En dag i taget

av Eva Ejneborn
De första hundra blogg-inläggen.
Pris 150 kr



Ryggsäck

Ryggsäcken har vadderade och justerbara axelremmar, och två fickor med blixtlås. Polyester.
Storlek 28 x 38 x 12 cm
Pris: 95 kr

Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr

Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig). Pris 20 kr inkl frakt
- **Parkinsonnålen.** Pris 50 kr inkl frakt
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 50 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 kr

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

Beställningen skickas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

Sponsrat fotbollslag i internationell turnering

FOTBOLLSGLÄDJE PRÄGLAR Ray Kennedy cup. Lag från England, Skottland, Norge, Danmark och Sverige deltar i tävlingen i Köpenhamn. Det unika med turneringen är att spelarna har Parkinson.

Även i år var Sverige på plats med ett lag i turneringen som spelas med sju-man-lag på konstgräs. Parkinsonförbundet sponsrar det svenska laget.

Cupen har fått sitt namn från spelaren Raymond ”Ray” Kennedy som är en engelsk fotbollsspelare. På 70-talet spelade han för Arsenal och Liverpool och vann en rad titlar. Målgöraren Ray Kennedy spelade också 17 matcher för England. I samband med att han drog sig tillbaka från elitkarriären i 30-årsåldern fick han en parkinsondiagnos.

Idén till Ray Kennedy cup kom från den danska fysioterapeuten Finn Egebjerg Nielsen som insåg att mycket av de övningar han bad sina patienter göra i rehabiliteringen påminde om rörelser i fotboll.

Läs mer om cupen: www.raykennedycup.dk



ÄNTLIGEN!



Enkel dosering med Schine Pill Popper och Schine Pill Box!

SCHINE
My life products

Hitta återförsäljare på www.schine.se



Nordiska Parkinsonrådet (NPR) höll sitt årsmöte i Falsterbo 13-15 maj. Eleonor Högström, Sven Pålhagen och Inger Lundgren representerade förbundet.

Atypisk parkinsonism

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

- MSA Multipel System Atrofi
- PSP Progressiv Supranukleär Pares
- CBD Cortico Basal Degeneration
- DLB Demens av Lewy-Body typ

KONTAKTPERSON ATYPISK PARKINSONISM

Du som är anhörig, eller som själv är drabbad – behöver du någon att prata med? Ring till förbundets kontaktperson Rita Nilsson.

Telefon: 070-35 22 994, tisdagar kl 9-11.

HAR DU FRÅGOR om medlemskap eller om du vill ha rådgivning om Parkinsons sjukdom, vänd dig i första hand till din lokala parkinsonförening.

MEDLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

ANHÖRIG/STÖDMEDLEM: 100 kr/år (exklusive Parkinsonjournalen). Bankgiro: 438-1729

Parkinsonförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige (f d Handikappförbunden), Nordiska Parkinsonrådet (NPR) och i Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA).

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Vakant

Parkinson Dalarna

Lena Johansson
Risänget 60
790 15 Sundborn
0739-79 06 12

Parkinson Gotland

Eva Palmgren
Snäckgårdsvägen 56 lgh 1202
621 41 Visby
0704-97 27 80

Parkinson Gävleborg

Hans Kjell
Hudiksvägen 3 D, lgh 0902
824 33 Hudiksvall
0703-67 97 33

Parkinson Halland

Eva Eliasson
Sören Falkmansgatan 8
311 74 Falkenberg
0702-67 10 02

Parkinson Jämtland/Härjedalen

Ulf Enström
Samuel Permans gata 25
831 41 Östersund
070-535 12 76

Parkinson Jönköping

Ingemar Karlsson
Skolgatan 9
561 35 Huskvarna
0725-08 52 33

Parkinson Kalmar län

Anne Johansson
Hökabergsvägen 4
393 65 Kalmar
0480-47 31 49
0707-34 29 45

Parkinson Kronoberg

Birgitta Johansson
Hollstorp Hagalund
355 91 Växjö
0708-15 61 63

Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän

Conny Kristoffersson
Snödroppsvägen 69
468 34 Vargön
0709-66 56 91

Parkinson Norrbotten

Gun Pettersson
Lundagårdsgatan 15 lgh 1002
961 36 Boden
0705-68 01 55

Parkinson Skaraborg

Sören Hovler
Kyrkogatan 9, lgh 1102
533 31 Götene
0702-64 64 39

Parkinson Skåne

Gerard Müller
Sadelmakarebyn 8 c
218 40 Bunkflostrand
0768-88 95 33

Parkinson Stockholm

Agneta Nilsson
Nybrokajen 7
111 48 Stockholm
08-678 01 22

Parkinson Södra Älvsborg

Pehr-Olof Gunnarsson
Kyrkogårdsgatan 17 lgh 1405
504 30 Borås
0768-16 69 09

Parkinson Sörmland

Terje Helland
Storgatan 21 A
753 31 Uppsala
070-579 13 79

Parkinson Uppland

Göran Einarsson
Vitkålgatan 95 C
754 49 Uppsala
0703-39 25 71

Parkinson Värmland

Ulf Germgård
Finnbackagatan 6
654 69 Karlstad
0703-21 95 84

Parkinson Västerbotten

Bengt-Erik Johansson
Månskensvägen 9
906 37 Umeå
0722 34 47 40

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C lgh 1001
723 48 Västerås
0707 50 02 18

Parkinson Västra Sverige

Svante Omnéus
Storgatan 53
411 38 Göteborg
031 13 43 42
0708-81 35 18

Parkinson Västernorrland

Roger A Åkerblom
Havrevägen 9
873 40 Bollstabruk
0730 77 58 62

Parkinson Örebro

Eva Britt Runfeldt
Idrottsvägen 12 lgh 1202
702 32 Örebro
0730-39 49 90

Parkinson Östergötland

Thomas Berggren
Konstruktörsgr 24, lgh 1304
582 31 Linköping
0762-97 81 20

Yngre Parkinson

Nätverket för personer med Parkinson som är 65 år eller yngre.

Kontaktpersoner:

Åsa Holmgren
0703-47 75 85
asaholmgren66@gmail.com

Lena Schalin
0703-43 33 79
midwife.lenaschalin@gmail.com

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2019

Nr 4	Materialdag 15 november	Utgivning 16 december
------	----------------------------	--------------------------

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.	1/1 sida 21 000 kr
---	--------------------

Tidningens format: 220 x 285 mm	1/2 sida 11 000 kr
---------------------------------	--------------------

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med	1/4 sida 5 500 kr
---	-------------------

3 mm utfall runt om	1/8 sida 2 500 kr
---------------------	-------------------

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm	
---------------------------------	--

Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm,	
--	--

utfallande + 3 mm	
-------------------	--

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm	
---	--

För placering omslag, helt uppslag samt ibladning kontakta Parkinsonjournalen för mått och priser.



Lyssna på Parkinsonpodden! I höstens första parkinson-podd hör du hockeytränaren Björn Hellkvist berätta om en tio år lång resa med Parkinsons sjukdom. Från djupaste botten, då livslusten var borta – tills idag när Björn är tränare för Modo Hockey, som han dessutom tänker ta upp i den högsta serien, SHL, kommande säsong.

Parkinsonpodden tar upp det mesta som rör Parkinsons sjukdom. Du får höra olika patientberättelser, hur det är att leva med Parkinson, om Parkinsonförbundets verksamhet och om aktuell forskning. Anders Stålhammar, som själv har Parkinson, intervjuar.

Parkinsonpodden – källa till kunskap

Avsnitt 10

Björn Hellkvist

Hockeytränaren Björn Hellkvist berättar om tio år med Parkinsons sjukdom. Idag är han tränare för Modo Hockey, ett lag som han tänker ta upp i SHL kommande säsong.



Avsnitt 9

Inger Lundgren och Eleonor Högström

Världskongressen om Parkinsons sjukdom i Kyoto, Japan, har avslutats. 3000 delegater från 60 länder var samlade. Hör Inger Lundgren, generalsekreterare, och Eleonor Högström ordförande Parkinsonförbundet, som var på plats i Japan.

Avsnitt 8

Christer Nilsson

Det handlar om atypisk Parkinson, de olika varianterna och vilka möjligheter till behandlingar som finns. Hör Christer Nilsson, överläkare och docent i neurologi vid Skånes universitetssjukhus.

Avsnitt 7

Thyra Kirknes och Trine Corneliussen

Hör Thyra Kirknes assisterande generalsekreterare i norska Parkinsonförbundet om ParkinsonNet, ett projekt norska Parkinsonförbundet driver för att samordna vården och därmed höja livskvalitén. Hör också Trine Corneliussen om hur hon lever med sin Parkinson.

Avsnitt 6

Bengt "Bengan" Johansson

För fyra år fick Bengt "Bengan" Johansson diagnosen Parkinson. Han är legendarisk förbundskapten för herrlandslaget i handboll. Hör honom berätta hur det är att leva med Parkinson, och så klart om handbollsminnen.

Avsnitt 5

Erika Franzén

– Fysisk träning är lika viktigt som att ta sin medicin vid Parkinsons sjukdom, säger Erika Franzén, docent och universitetslektor på Karolinska institutet i Stockholm.

Avsnitt 4

Sven Pålhagen

Hur ser parkinsonvården ut i landet? Får jag samma vård överallt? Hör Sven Pålhagen, överläkare och docent i neurologi i Parkinsonpodden.

Avsnitt 3

Håkan Widner

Hör om de senaste rönen om olika behandlingsmetoder av Parkinsons sjukdom, varav en kan vara verklighet redan inom ett år. Det händer mycket spännande just nu inom forskningen om Parkinsons sjukdom, säger Håkan Widner, överläkare och professor i neurologi på Skånes universitetssjukhus.

Avsnitt 2

Eva Strandell

I det andra avsnittet av Parkinsonpodden hör du Eva Strandell, från Västerås som precis genomgått en DBS-operation (Deep Brain Stimulation) för sin Parkinson.

Avsnitt 1

Eleonor Högström

I premiärprogrammet av Parkinsonpodden hör du Eleonor Högström, förbundsordförande i Parkinsonförbundet, om arbetet för personer med Parkinson.